



Universiteit Antwerpen
Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen
Master Sociaal Werk
Academiejaar 2007 - 2008

ZELFZORGVAARDIGHEDEN KOMEN NIET UIT DE HEMEL GEVALLEN!

Kunnen sociaal werkers bijdragen tot het bevorderen van zelfmanagement bij chronisch zieke kinderen en jongeren?

Promotor: Prof. Dr. H. Meulemans
Medebeoordelaar: Prof. Dr. J. Breda

Scriptie voorgelegd met het oog op het behalen van
de graad van Master Sociaal Werk

Françoise Dedrie

Mei 2008

See Me

**You look
But you don't see me.
You see a crutch.
A bald head.
A scar.
A disease.
An object of pity.
You don't see the person.
The determination.
The fear.
The vitality.
The passion for living.
The capacity for love.
Open your eyes
And look without prejudice.
Look beyond my leg.
Look beyond my illness.
Look into my world.
See the many pieces,
not just one.
A complete person.
Open your eyes
And see me.**

Madeleine Alston
(13j., meisje met botkanker)

Met dank

voor de deskundige begeleiding, de kritische reflectie,
het enthousiasme, de tijd en de ruimte die ik kreeg van

mijn promotor Prof. Dr. H. Meulemans,
de collega's sociaal werk in de ziekenhuizen,
mijn partner Erwin De Decker
en vele andere lieve mensen.

INHOUDSTABEL

INLEIDING	1
HOOFDSTUK I CONCEPTUEEL KADER	3
1. Veranderde inzichten in de gezondheidszorg	3
1.1. Van korte termijn behandeling naar lange termijn begeleiding	3
1.2. ‘Compliance’ – ‘adherence’ – ‘concordance’	5
1.3. De eigenmachtige patiënt	7
2. Chronisch zieke kinderen en jongeren	8
2.1. Impact van een chronische aandoening	8
2.2. De plaats van het kind/de jongere in de hulpverlening	9
2.3. Zelfmanagement: jong geleerd is oud gedaan	11
2.3.1. Het belang van sociale ondersteuning: resilience en sociaal kapitaal	11
2.3.2. Medische en psychosociale informatienoden	13
3. Sociaal werk in de gezondheidszorg	14
3.1. Een proliferatie van beroepen: multidisciplinair of interdisciplinair werken?	15
3.2. Rollen van de sociaal werker	16
HOOFDSTUK II EMPIRIE	18
1. Methodologie	18
1.1. Probleemstelling	18
1.2. Onderzoeksopzet	19

2. Onderzoeksresultaten	20
2.1. Rolconceptie	20
2.1.1. Achtergrondkenmerken	20
2.1.2. Definiëring ‘Sociaal Werk’ en gepercipieerde rollen	21
2.1.3. Sociaal werk bij kinderen en jongeren	22
2.1.4. Betekenis en belang van zelfzorg/ zelfmanagement	23
2.2. Rolposities en verwachtingen	24
2.2.1. De organisatiecontext van het ziekenhuis	25
2.2.2. Samenwerking met andere disciplines & terreinafbakening	26
2.2.3. Relaties met betrekking tot het cliëntsysteem	29
2.3. Roluitvoering in het kader van zelfzorg/ zelfmanagement	31
2.3.1. Het gedragsrepertoire in het kader van de sociale ondersteuning	32
2.3.2. Inspelen op informatienoden	35
2.3.3. Toekenning van kinderrechten in de zorg	40
 HOOFDSTUK III BESLUIT	 43
1. Besluit	43
2. Aanbevelingen	47
 BIBLIOGRAFIE	 48
 BIJLAGE: Vragenlijst	 53

INLEIDING

“The seeds of health in adulthood and old age are sown during infancy, childhood and adolescence” (WHO, 2005_a).

Onder invloed van verbeterde woon- en werkomstandigheden, sterk uitgebouwde nationale gezondheidszorgsystemen, grotere welvaart en een steeds verder evoluerende medische en technologische kennis maakte de Westerse wereld de voorbije eeuw een epidemiologische transitie door. Sterfte door acute ziekte werd fors teruggedrongen. De levensverwachting nam gradueel toe. Tegenover deze huidige hoge levensverwachting bij geboorte staat weliswaar een hoge graad van chronisch lijden. 60% van alle zieken vandaag zijn chronisch zieken. De Wereld Gezondheidsorganisatie schat dat dit aandeel in 2020 tot 80% zal oplopen (WHO, 2005_b).

Een breed spectrum aan chronische aandoeningen (nierfalen, diabetes, astma, bepaalde kankervormen, obesitas, mucoviscidose, ...) ontstaat in de kindertijd. Heel wat van deze ziekten die voorheen acuut en levensbedreigend waren, zijn thans behandelbaar. Bij dit positieve nieuws hoort evenwel een kanttekening. Gezondheidsstudies waarschuwen dat een slechte gezondheidstoestand bij kinderen kan leiden tot een verhoogde morbiditeit op latere leeftijd. Chronische condities die zich verder zetten in de volwassenheid kunnen zowel de levenskwaliteit als de levensverwachting bedreigen (Department of Health & Human Services, 2003; WHO, 2005_a).

De evolutie naar een overwicht aan chronische aandoeningen heeft belangrijke implicaties voor de gezondheidszorg. Ten eerste moeten zorgmodellen binnen de sector hun focus verschuiven van acute zorg naar lange termijn behandeling (Battersby, 2005). Onder meer Strauss omschrijft chronische ziekte als een complex en levenslang proces dat een heel eigen ziektemanagement vergt (Strauss, 1973). Een tweede gevolg is de intrede van de patiënt als belangrijke zorgdrager. De (tijdelijke) behandeling van acute ziekten kon in grote mate aan medische instanties worden overgedragen. Chronische ziekten confronteren vooral de patiënt en zijn familie met een waaier aan noden: het volgen van een therapeutisch regime, gedragsaanpassingen, omgaan met de sociale en

emotionele impact van symptomen en beperkingen (Wagner, 2002). De patiënt heeft niet enkel het recht om een partner te zijn in zijn therapeutisch programma, dit programma blijkt daarenboven effectiever en efficiënter als zorgverstrekkers en patiënt ten volle partners zijn in het managementproces van de ziekte (Holman & Lorig, 2000). Voor de pediatrie vormt het ontwikkelingsproces een extra aandachtspunt. Het intellectuele, fysieke en emotionele ontwikkelingsniveau van het kind of de jongere moet steeds in de begeleiding mee opgenomen worden (DiCowden, 1990). Kinderen en jongeren met een chronische aandoening kijken op naar hun familie en zorgverstrekkers om uit te vinden wat er met hen aan de hand is en hoe hun toekomst er zal uitzien. Ze hebben nood aan leeftijdsaangepaste informatie, voldoende ondersteuning en de nodige rolmodellen om de transitie van ziek kind naar een eigenmachtige, in de samenleving geïntegreerde volwassene te kunnen maken. Cruciaal is dat de ‘noodzakelijke zaadjes’ worden geplant (Bibb, 1990).

De probleemstelling die deze scriptie leidt is de vraag of gezondheidswerkers, i.c. sociaal werkers in de gezondheidszorg, kunnen bijdragen tot het samenstellen van de persoonlijke rugzak aan inzichten, technieken en vaardigheden zodat chronisch zieke kinderen en jongeren kunnen uitgroeien tot deze onafhankelijk functionerende en in de samenleving geïntegreerde individuen. Kunnen sociaal werkers de noodzakelijke zaadjes die tot effectieve zelfzorg leiden, helpen planten?

Om dit te achterhalen, brengen we in eerste instantie vanuit de literatuur enkele belangrijke trends met betrekking tot zorg en het bevorderen van zelfmanagement in kaart. Vervolgens behandelen we de plaats van het kind en de jongere in de hulpverlening. Uit recent wetenschappelijk onderzoek distilleren we inzichten over hoe het sociaal werk zich tot deze problematiek verhoudt. Tenslotte laten we sociaal werkers, die in de vier Vlaamse universitaire ziekenhuizen met kinderen en jongeren werken, aan het woord. Via een kwalitatieve studie willen we te weten komen hoe zij denken over zorgverlening en zelfzorg, welke rol zij willen/ kunnen opnemen bij het bevorderen van zelfzorg en welke voordelen en barrières zij daarbij zien.

HOOFDSTUK I CONCEPTUEEL KADER

1. VERANDERDE INZICHTEN IN DE GEZONDHEIDSZORG

De ‘National Commission on Chronic Illness’ definieert chronische ziekten als “all impairments or deviations from normal, which have one or more of the following characteristics: are permanent, leave residual disability, are caused by non-reversible pathological alteration, require special training of the patient for rehabilitation, and/or may be expected to require a long period of supervision, observation or care”(1956).

Hoewel chronische aandoeningen onderling verschillen wat betreft oorzaak, ernst, verloop en letaliteit, zijn het bovengenoemde gezamenlijke kenmerken die maken dat gevestigde zorginzichten onder druk komen te staan.

1.1. Van korte termijn behandeling naar lange termijn begeleiding

Alle chronische aandoeningen delen het basiskenmerk dat ze behandelbaar maar niet (volledig) te genezen zijn. Daaruit vloeit een tweede gemeenschappelijk gegeven. Chronische ziekten maken (bijna) permanent, in meer of mindere mate, deel uit van het leven van de patiënt. Doordat het niet meer gaat over ‘overleven’ maar ‘leven met’ volstaat een strikt medische, korte termijn behandeling niet langer. Patiënten en professionele hulpverleners worden uitgedaagd om alle levensdomeinen die door de ziekte worden geraakt mee op te nemen in een langdurig zorgproces. Het klassieke biomedische model dat Talcott Parsons voorstond, waarbij ziekte slechts een tijdelijke afwijking is van de gezondheidsnorm en de patiënt enkel de sociale plicht heeft om medische hulp in te roepen om te genezen, komt daarmee op losse schroeven te staan (Parsons in Cockerham, 2007).

Gezondheid in biomedische termen als ‘vrij van ziekte’ zoomt in op de kwaal maar verhindert naar de patiënt te kijken als een totale persoon in zijn totale context (Germain, 1984). Een belangrijke bijdrage van Parsons’ ziekteconcept is evenwel de erkenning dat ziekte ontwrichtende gevolgen heeft. Voor Strauss zijn het voorkomen en omgaan met

medische crisissen, een therapeutisch regime volgen, symptomen beheersen, een efficiënte tijdsplanning maken, sociaal isolement tegengaan, zich aan de steeds veranderende gezondheidstoestand aanpassen en de ziekte in een 'normaal' leven integreren, allemaal prangende facetten van leven met een chronische aandoening (Strauss, 1973). Hedendaagse auteurs pleiten daarom voor de adoptie van een biopsychosociaal ziektemodel.

De biopsychosociale benadering verlaat het lineaire denken in ketens van oorzaak en gevolg. Gezondheid en ziekte worden beschouwd als het resultaat van een complexe interactie tussen een aanslag (microbiologisch, chemisch, fysiologisch of psychisch), de toestand van het menselijk organisme, zijn reactie hierop en de culturele context (Germain, 1984; Browne, 2006). Aan de basis van dit model ligt een ecologisch evenwicht tussen individu en omgeving. Drie centrale concepten treden op de voorgrond: aanpassing, stress en coping. Aanpassing wordt het best omschreven als de afstemming tussen persoon en omgeving. De chronisch zieke poogt zijn individuele rechten, noden, capaciteiten en hulpbronnen met elkaar in overeenstemming te brengen. De doelstelling is een hoge levenskwaliteit en effectief sociaal functioneren. In de praktijk komt dit hoofdzakelijk neer op dagdagelijks symptoommanagement (Royer, 1998). Stress representeert een verstoord evenwicht. De beoordeling van disharmonie tussen bepaalde eisen (stressoren) en de mogelijkheden om met deze eisen om te gaan, maakt dat de patiënt stress ervaart. De subjectieve stresservaring roept copingmechanismen op. Coping verwijst naar alle succesvolle en onsuccesvolle inspanningen met betrekking tot controle, tolerantie of minimalisering van stressoren. Succesvol copinggedrag is afhankelijk van de unieke interne en externe bronnen waarover de individuele patiënt beschikt om plotse en onvoorspelbare veranderingen, eigen aan een chronische aandoening, te hanteren (Lazarus & Folkman, 1984).

Het inzicht dat een chronische ziekte van lange duur is, alle levensdomeinen doorkruist van een grote groep mensen en vraagt om effectief aanpassings- en copinggedrag, promoot de ontwikkeling van nieuwe zorgmodellen. Eén van de meest wijdverspreide en meest omvattende, recente zorgkaders is het 'Chronic Care Model', ontwikkeld in 1998

door Ed Wagner en zijn team in de Verenigde Staten . Andere voorbeelden zijn het ‘Public Health Model’, de ‘Kaiser Approach’, EverCare’, ‘Strengths Model’, ... De meeste modellen steunen op de volgende grondbeginselen, al zijn er verschillen in klemtonen¹:

- het mobiliseren van gemeenschapsmiddelen om tegemoet te komen aan de noden van personen met een langdurige aandoening;
- het creëren van een cultuur, organisatie en technieken die een betrouwbare kwaliteitszorg promoten;
- het in staat stellen (‘empowering’) en voorbereiden van mensen om hun eigen gezondheid en zorg te managen;
- het verlenen van effectieve, efficiënte zorg en het ondersteunen van zelfzorg;
- het aanbevelen van een zorg die op klinisch onderzoek gebaseerd is en rekening houdt met de inbreng van patiënten;
- het organiseren van patiënt- en populatiedata die een effectieve en efficiënte zorg faciliteren (Ham e.a., 2006).

In deze basisprincipes zijn alle zorgniveaus betrokken: het microniveau van patiënt, familie en zorgverleners; het mesoniveau van de gezondheidsorganisaties en de gemeenschappen; het (gezondheids)politieke macroniveau.

1.2. ‘Compliance’ – ‘Adherence’ – ‘Concordance’

Een verschuiving in de rol van de patiënt, van passieve ontvanger van tijdelijke zorgen naar actieve participant in een langdurig zorgproces, induceert op de eerste plaats een aanpassing op het bovengenoemde microniveau. Binnen de evolutie van het biomedische naar het biopsychosociale denken, tekenen zich grosso modo drie perspectieven af voor de relatie patiënt – familie – zorgverstreker(s).

Het biomedische paradigma steunde hoofdzakelijk op een één-één relatie tussen patiënt en arts. Tussen beide partijen bestond een nauwkeurige taakverdeling. De dokter schreef op basis van zijn expertise de nodige interventies voor. De input van de patiënt beperkte

¹ Het ‘Public Health Model’ focust op een continuüm van preventie en zorg en op de determinanten voor ziekte en zorg. ‘Kaiser’ gaat dieper in op de integratie van verschillende disciplines en zorgorganisaties. ‘EverCare’ richt zich specifiek tot personen met een hoog risicoprofiel, ... (Ham e.a., 2006).

zich tot *'compliance'* of het nauwkeurig naleven van de voorschriften. Men ging er van uit dat medici het best geplaatst zijn om, op grond van objectieve criteria, uit te maken wat 'het beste is' voor de patiënt. Deze benadering van de arts-patiëntverhouding wordt in de literatuur omschreven als het paternalistische perspectief (Stubblefield & Mutha, 2002).

Internationaal onderzoek wijst niettemin uit dat er een grote kloof bestaat tussen de voorgeschreven behandeling en de naleving ervan. De graad van 'non-compliance' of therapieontrouw bij patiënten, die lijden aan een chronische ziekte, varieert tussen 40% à 50% (Dunbar-Jacob e.a., 2000; Schoen, 2005). Onder invloed van studies naar de redenen voor dit falen van de geneeskunde en het streven naar meer autonomie en erkenning van patiëntenrechten kwam het informatiemodel tot stand. In dit tweede model is het de taak van de arts om de patiënt op de hoogte te brengen van alle relevante, objectieve informatie. De patiënt evalueert deze informatie en maakt op basis daarvan een 'geïnformeerde' behandelingskeuze. De achterliggende gedachte bij deze benadering stoelt op het inzicht dat de betekenis die patiënten verlenen aan het medische gebeuren een belangrijke invloed heeft op hun therapietrouw. De schuldbeladen woorden 'compliance' en 'non-compliance' worden daarom ook liever vermeden. Onder druk van de psychosociale hulpverleners, die de artsen langzamerhand frequenter omringen, spreekt men bij voorkeur over *'adherence'*. Deze term wordt geacht meer respect in te houden voor de rol die de patiënt kan spelen in de opvolging én de aanvaarding van zijn behandeling (Wahl e.a., 2005).

De 'shared-decision approach' vloeit voort uit de hedendaagse ideeën van het biopsychosociale denken en het 'Chronic Care Model'. Binnen deze visie is de patiënt een volwaardige partner in het zorgproces. Centraal staan de wederkerige informatie-uitwisseling en de therapeutische alliantie. Deze vorm van patiënt- zorgverlenerinteractie wordt ook aangeduid als *'concordance'* (Bissell e.a., 2004; Stevenson e.a., 2005). Uitgangspunten behelzen een gezamenlijke probleemdefinitie en gezamenlijke streefdoelen, een tijd- en actieplanning die rekening houdt met de mogelijkheden en de motivaties van de patiënt, een continu doorgedreven training en ondersteuning in

zelfmanagement naast een actieve en aanhoudende follow-up.

Er is tot nog toe weinig onderzoek verricht naar de effecten van een dergelijke invulling van de zorgrelatie. Het is bovendien onduidelijk of het concept van ‘concordance’ in de praktijk een werkelijk nieuwe denktrant inhoudt of enkel een eufemisme is voor ‘compliance’ (Bond, 2003; Charles e.a., 2003).

1.3. De eigenmachtige patiënt

Concordance is onvermijdelijk verbonden met de notie van zelfzorg en empowerment. Patiënten met een chronische aandoening nemen beslissingen en stellen gedrag dat hun gezondheid beïnvloedt. Ze doen met andere woorden aan zelfmanagement. Symptoombeheersing en ziekteverloop zijn in grote mate afhankelijk van de effectiviteit van dit zelfmanagement (Wagner, 2002). Empowerment is het proces dat vanuit een ‘bottom-up’ benadering (de individuele patiënt is het referentiepunt) poogt competenties en weerbaarheid bij patiënten te verhogen. Er is groeiend bewijs dat zorgmodellen, die zelfzorg bevorderen en dus ‘empowerend’ werken, grote voordelen inhouden voor de patiënt en voor de uitkomst van de zorg (Department of Health, 2001; Bodenheimer e.a., 2002; Battersby, 2005; Bishop 2005).

Onder zelfzorg ressorteren alle vaardigheden en technieken met het oog op ‘aanpassing’ en ‘coping’. In een notendop: probleemoplossende, communicatieve en besluitvormingsvaardigheden, kennis en gebruik van hulpbronnen, het ondernemen van actie. Geen enkele van deze vaardigheden houdt de sleutel voor een succesvol zelfmanagement in zich. Het geheim van de succeservaring schuilt in het toenemende zelfvertrouwen en het geloof van de patiënt dat hij controle kan uitoefenen over zijn leven ondanks zijn ziekte (Bishop, 2005; Persson & Rydén, 2006). Methoden voor het stimuleren van zelfzorg zijn in volgorde van belangrijkheid: patiënteducatie (78%), vorming van de hulpverleners (40%) en feedback (27%). In ongeveer de helft van de gevallen worden de interventies gecombineerd (Weingarten e.a., 2002).

Met het vooruitzicht op het behalen van klinisch betere resultaten (‘betere volksgezondheid’) en beheersing van het kostenplaatje, nemen verschillende landen de promotie van zelfzorg over in hun gezondheidspolitiek. Een voorbeeld hiervan is het

Britse 'Expert Patient Programme'(EPP) waarin chronisch zieken aan de slag gaan met lotgenoten rond diverse zelfzorgtopics (Department of Health, 2001). De Nederlandse overheid investeert in een 'Verbetertraject Zeggenschap voor organisaties betrokken in langdurige zorg' (Kennisinstituut Vilans, 2007). Voor gezondheidszorgsystemen gebaseerd op privaatverzekeringen schuilt echter een addertje onder het gras. Het concept van 'eigenmachtige patiënt' wordt er moeiteloos vertaald naar de 'goede patiënt', die geresponsabiliseerd (lees 'uitgesloten') kan worden bij het niet naleven van voorschriften (Steinbrook, 2006). Het kan niet de bedoeling zijn dat een zorg, gericht op het sterker maken van de zieke, leidt tot het verantwoordelijk stellen van deze zieke voor het al dan niet verkrijgen van kwaliteitszorg (Taylor & Bury, 2007).

2. CHRONISCH ZIEKE KINDEREN EN JONGEREN

Aandoeningen waar kinderen vroeger aan overleden, zijn tegenwoordig goed behandelbaar. Als gevolg zijn deze chronische aandoeningen, die ontstaan in de kindertijd, vaak een levenslang gegeven. Opgroeien met een chronische ziekte betekent voor kinderen en jongeren balanceren tussen de beperkingen en de therapeutische vereisten die de ziekte oplegt én de normale ontwikkelingstaken (DiCowden, 1990; Beresford & Sloper, 1999; Hoppenbrouwers, 2004).

2.1. Impact van een chronische aandoening

Op basis van empirisch onderzoek argumenteren Beresford en zijn collega's (1999) dat de stressoren, die Lazarus en Cohen identificeerden bij volwassen patiënten, evenzeer kinderen en jongeren bedreigen. De belangrijkste betreffen:

- bedreiging van het leven en angst om te sterven
- bedreigingen voor de lichamelijke integriteit en het lichamenlijk comfort vanuit de ziekte, de medische procedures of de behandeling (lichamelijke letsels of handicap; continue fysieke veranderingen; pijn, ongemak en andere negatieve symptomen; onbekwaamheid)
- bedreigingen voor het zelfconcept en toekomstplannen (noodzaak om het zelfbeeld bij te stellen; onzekerheid over de prognose en toekomst; in gevaar

- komen van levensdoelen en waarden; verlies van autonomie en controle)
- bedreigingen van de emotionele stabiliteit, noodzakelijk voor het omgaan met gevoelens van angst, kwaadheid en andere emoties die het resultaat zijn van de overige stressoren
 - bedreigingen voor het opnemen en vervullen van normale sociale rollen en activiteiten (scheiding van familie en vrienden; verlies van sociale rollen; afhankelijkheid van derden)
 - bedreigingen vanuit de aanpassing aan een nieuwe fysieke of sociale omgeving (aanpassing aan een ziekenhuisomgeving; problemen met het verstaan van medische termen en gebruiken; beslissingen moeten treffen in stressvolle en ongewone situaties).

Deze dreigingen zijn geen statisch gegeven. Kinderen en jongeren ontwikkelen zich fysiek, cognitief, sociaal en psychologisch. De ziekte evolueert. De omgeving is veranderlijk (Garwick & Millar, 1996). Van grote significantie is de lokalisatie van de bedreigingen. Deze beperkt zich niet tot het medische terrein maar onderstreept hoe een chronische ziekte ook de sociale, emotionele, psychologische en ecologische context binnendringt. Er is toenemende internationale consensus dat werken met kinderen en jongeren daarom een holistisch of ‘whole child/whole system’- perspectief vereist. De omgeving van de minderjarige speelt immers een kritieke rol bij de autonomieverwerving en competentiegroei die noodzakelijk zijn voor een succesvol zelfmanagement op latere leeftijd (Pinkerton & Dolan, 2007).

2.2. De plaats van het kind/ de jongere in de hulpverlening²

Kinderen en jongeren hebben niet enkel recht *op* zorg, ze hebben ook rechten *in* de zorg. De wet betreffende de ‘Rechten van de Patiënt’ en het VN-verdrag inzake ‘Rechten van het Kind’ zijn hiervoor richtinggevend.

De rechten voor minderjarigen in de gezondheidszorg regelen de rechtspositie van het kind of de jongere in vier domeinen: het recht op informatie, het recht op toestemming na

² Gebaseerd op teksten van de Kinderrechtencoalitie, het Kinderrechtencommissariaat, de Wet betreffende de ‘Rechten van de Patiënt’ en het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de ‘Rechten van het Kind’.

informatie, het recht op bescherming van de privacy en het recht om klachten te formuleren. Het recht op informatie waarborgt de minderjarige toegang tot informatie over zijn/ haar gezondheidstoestand. Ze erkent de vrijheid om inlichtingen en denkbeelden te vergaren met het oog op zijn/haar sociale, psychische en morele welzijn en zijn/haar lichamelijke en geestelijke gezondheid. Recht op geïnformeerde toestemming vertrekt vanuit het respect voor de mening van de minderjarige. Minderjarigen zijn in staat hun mening te vormen en hebben het recht deze te uiten in alle aangelegenheden die hen aanbelangen. In overeenstemming met hun leeftijd en rijpheid zal een passend gewicht verleend worden aan hun mening. Dit recht geeft de minderjarige de kans om gehoord te worden en vormt het centrale participatiebeginsel. Bescherming van de privacy verplicht gezondheidswerkers vertrouwelijkheid te verzekeren met betrekking tot medische informatie over de minderjarige in dezelfde mate als voor volwassen patiënten. Informatie mag enkel worden vrijgeven mits toestemming van de minderjarige of in die situaties waarbij de rechten van derden worden geschaad. Het recht om klachten te formuleren is gebaseerd op één van de fundamentele rechten van de rechtsbescherming, namelijk de afdwingbaarheid van toegekende rechten. Het VN-verdrag schrijft Verdragstaten voor een individueel systeem van klachtenbehandeling op te richten die schending van de rechten van minderjarigen ter harte neemt.

Rechten van minderjarigen worden uitgeoefend door de ouders of de voogd die het gezag voeren over de minderjarige en handelen in zijn/haar belang. De minderjarige patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten, rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De minderjarige kan derhalve geen wettelijk bindende toestemming ('consent') geven. Een vorm van toestemming vragen ('assent') wordt juridisch sterk aanbevolen. Het schoentje wringt als kinderen/ jongeren beslissen om er een andere mening op na te houden ('dissent'). De vaagheid van het begrip 'competentie' (cf. rekening houdend met leeftijd en maturiteit) in combinatie met de wettelijke beschermingsclausule ('in het belang van het kind') creëert een dilemma voor zorgverleners tussen vrij laten en interveniëren. De wetgever heeft geen duidelijke leeftijdsgrens noch maturiteitscriteria ingebouwd. Wie bepaalt bijgevolg wanneer en op welke basis tot welke informatie de minderjarige toegang moet krijgen en hoe

beoordelingscompetent hij/zij is? De huidige wetgeving schept niettemin een juridisch kader voor een omgeving van vertrouwen, het delen van informatie, luisterbereidheid en een degelijke begeleiding waardoor minderjarigen worden aangemoedigd te participeren in hun zorg. Een fundamentele vereiste, voor de behandeling van de minderjarige patiënt als drager van rechten, is een mentaliteitswijziging bij de volwassenen. De betrokken volwassenen moeten leren de minderjarige voor vol aan te zien (Hallström & Elander, 2005).

2.3. Zelfmanagement: jong geleerd is oud gedaan

Chronische ziekten, die hun aanvang nemen in de kindertijd, vormen een risico voor zowel de levenskwaliteit als de levensverwachting. Een scherpere aandacht voor zelfmanagement in de vroege levensfasen kan een verslechtering van de chronische aandoening of conditie, geassocieerd met nadelige gevolgen voor morbiditeit en mortaliteit, helpen voorkomen (Department of Health & Human Services, 2003). Onderzoek naar het bevorderen van zelfzorgvaardigheden bij kinderen en jongeren begint langzaam op gang te komen. In de literatuur zijn geen kant-en-klare recepten voorhanden, wel een aantal krijtlijnen.

2.3.1. Het belang van sociale ondersteuning: resilience en sociaal kapitaal

Het fundament voor succesvol zelfmanagement is de sociale ondersteuning. Met sociale ondersteuning wordt de mix van alle informele en formele zorgsystemen bedoeld. In feite de volledige sociale wereld waarin kinderen en jongeren opereren: het gezin, de familie, de buurt, de school, gezondheidsdiensten, hobbyclubs, jeugdbeweging, enz. Kinderen en jongeren ontvangen er verschillende types van ondersteuning: praktische hulp, emotionele steun, advies, waardering en aandacht. De voordelen voor zelfmanagement gerealiseerd door deze sociale ondersteuning zijn resilience en sociaal kapitaal.

Resilience staat voor de interne hulpbronnen die kinderen leren ontwikkelen en waaruit ze kunnen putten. Het wordt door het 'Internationale Resilience Project' gedefinieerd als het universele vermogen van individuen, groepen en gemeenschappen om de schadelijke effecten van tegenspoed te voorkomen, te minimaliseren of te boven te komen (Grotberg,

1995). Het Nederlandse woord 'veerkracht' benadert dit concept het dichtst. Voor chronisch zieke kinderen betekent resilience de capaciteit om onder alledaagse stress of na moeilijke omstandigheden (plotse crisissen) goed te functioneren en te groeien. Kinderen en jongeren verwerven resilience via drie categorieën van hulpbronnen. Grotberg etiketteert ze als: 'ik heb', 'ik ben' en 'ik kan'. De 'ik heb'-factoren steunen op de externe bronnen die voortvloeien uit het sociaal kapitaal. Kinderen hebben nood aan betrouwbare relaties. Ze vragen om structuur, grenzen en rolmodellen. Ze hebben aanmoediging tot zelfstandigheid nodig. Ze moeten toegang krijgen tot gezondheidszorg, scholing, welzijns- en veiligheidsdiensten. De 'ik ben'-factoren vertrekken vanuit de intrinsieke sterktes, de gevoelens, attitudes en overtuigingen van het kind. Een veerkrachtig kind vindt zichzelf best aardig en de moeite waard. Hij is liefdevol, empatisch en bezorgd om anderen. Hij is respectvol voor zichzelf en voor anderen. Hij is verantwoordelijk en hoopvol. De 'ik kan'-factoren berusten op sociale en interpersoonlijke vaardigheden. Resiliënte jonge mensen kunnen hun gevoelens en gedachten communiceren. Ze kunnen oplossingen zoeken voor problemen. Ze herkennen impulsen en gevoelens en kunnen deze hanteren. Ze kunnen hun eigen temperament en dat van anderen inschatten. Ze weten hoe steun te zoeken bij anderen.

Het begrip 'sociaal kapitaal' dekt in de wetenschappelijke literatuur vele ladingen en is daardoor enigszins wazig geworden (Hawe & Shiell, 2000). In relatie tot de gezondheidsvoordelen voor kinderen kan sociaal kapitaal, aansluitend bij de optiek van Bourdieu, omschreven worden als de externe hulpbronnen die voortspruiten uit het lidmaatschap van sociale netwerken (Morrow, 1999; Ziersch, 2004). Binnen een ontwikkelingsperspectief heeft sociaal kapitaal twee functies. Ten eerste faciliteert sociaal kapitaal het proces van competentie- en autonomieverwerving via de sociale relaties met anderen. Kinderen en jongeren hebben anderen nodig om toegang te krijgen tot informatie en deze te leren kaderen. Ze hebben hulp nodig bij het vervullen van complexe taken. Ze zoeken naar emotionele aanvaarding. Ze moeten leren hoe volwassen rollen en bijbehorende verantwoordelijkheden er uitzien. In tweede instantie kan sociaal kapitaal de ondersteuningsinspanningen bevorderen van diegenen die hulp en begeleiding voorzien voor het kind of de jongere (Lee & Croninger, 1996).

Resilience en sociaal kapitaal beïnvloeden en versterken elkaar. Samen helpen ze kinderen en jongeren in hun transitieproces naar de volwassenheid (Pinkerton & Dolan, 2007).

2.3.2. Medische en psychosociale informatienoden

Informatie speelt een centrale rol bij het ontplooiën van zelfmanagement. Informatie maakt het mogelijk om zich een mening te vormen. Het biedt veiligheid doordat het een conceptueel vacuüm van eigen interpretaties en fantasieën tegengaat. Het verhoogt het gevoel van zelfcontrole door een kader te scheppen voor een beter begrip. Het maakt het zoeken naar oplossingen mogelijk.

Een studie bij 63 kinderen en jongeren met verschillende chronische aandoeningen brengt aan het licht dat over voldoende psychosociale informatie beschikken even zo belangrijk is als toegang hebben tot medische informatie. De minderjarigen beklemtonen hoe essentieel het is te weten hoe je moet leven met je ziekte (Beresford & Sloper, 1999). De belangrijkste medische informatienoden van de jonge mensen handelen over de algemene conditie, ziekteoorzaken en prognose, behandeling en therapie. Kinderen en jongeren willen ook inzicht in de menselijke biologie om betekenis te kunnen geven aan wat er in hun lichaam gebeurt. Met betrekking tot hun zorg horen ze graag wie verantwoordelijk is, wie welke rollen opneemt en wie wanneer beschikbaar is. Pertinente psychosociale informatienoden hebben enerzijds te maken met het hanteren van negatieve gevoelens (verdriet, angst, frustratie, er niet bijhoren, eenzaamheid, anders-zijn, schaamte) en de onzekerheid over ziekteverloop en toekomstmogelijkheden. Anderzijds vragen kinderen en jongeren handvatten voor het omgaan met ouders, leeftijdsgenoten, leerkrachten en andere belangrijke derden.

Wie moet deze info verschaffen? Uit de analyse van de interviews blijkt dat de arts gezien wordt als de sleutelfiguur voor het opdoen van medische kennis. Zijn rol in het voorzien van psychosociale informatie is eerder gelimiteerd. De redenen die de kinderen en jongeren hiervoor opgeven, vallen onder de noemer 'communicatiebarrières'.

Kinderen en jongeren vragen om een gelijkwaardiger status, een persoonsgebonden focus in plaats van een toespitsing op hun ziekte, minder vakjargon en waardering voor hun begrip en opinies. De relatie met andere gezondheidswerkers behoeft verder onderzoek. Ouders vormen zowel een bron voor medische, als voor psychosociale informatie. De stelling dat kinderen naarmate ze ouder worden minder gaan vertrouwen op ouders als informatiebron, lijkt bij chronisch zieke kinderen te worden genuanceerd door een aantal interveniërende variabelen. De leeftijd bij diagnose speelt een rol, evenals de duur van de aandoening, de ouderlijke betrokkenheid bij de dagelijkse zorg en het waargenomen kennisniveau van de ouders. Kinderen en jongeren zetten hun ouders soms in als hulpmiddel voor het communiceren met gezondheidswerkers. Maar soms ook ervaren ze hun ouders als een remmende factor, de reden waarom ze uitgesloten worden bij gezin – arts interacties. Vrienden, leeftijdsgenoten en lotgenoten komen tegemoet aan de psychosociale noden. Het disruptieve karakter van bepaalde chronische ziekten kan deze bron evenwel doen opdrogen. Lotgenoten lijken voor velen een unieke bron van informatie, toch heeft slechts een kleine minderheid ervaring met dergelijke contacten. Geschreven of audiovisueel materiaal wordt als een belangrijk doch beperkt inlichtingskanaal ervaren. Internet wint aan potentieel. Kinderen en jongeren verkiezen niettemin face-to-face contact.

3. SOCIAAL WERK IN DE GEZONDHEIDSZORG

Aan het begin van de 20^e eeuw groeide in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten langzaam het besef dat het onmogelijk is te werken aan gezondheid zonder oog te hebben voor de niet-somatische factoren. Dr. Cabot van het Massachusetts General Hospital huurde als eerste in 1906 een sociaal werker in om het empirisme van het medisch beroep te verruimen met de brede blik van het sociaal werk. Het sociaal werk kreeg een duale focus. De sociaal werker moest de medische informatie op een begrijpbare manier vertalen voor de patiënten en families. De informatie over patiënten en families moest op een begrijpbare manier aan de dokters overgemaakt worden (Gehlert, 2006_a). Deze mediërende rol van het medisch sociaal werk is nog steeds actueel, niettegenstaande de verdere professionalisering van het beroep, de verruiming van het takenpakket en de

wijziging in visies op hulpvragers. In de Angelsaksische landen vormt het medisch sociaal werk thans een aparte specialisatie. Voor Vlaamse ‘algemeen geschoolde’ maatschappelijk assistenten is de gezondheidszorg één van de vele tewerkstellingsdomeinen. Vaak bepalen de (gezondheids)instellingen autonoom wat sociaal werkers moeten doen en wat sociaal werk inhoudt. Het gevolg is dat sociaal werk in Vlaanderen een open beroep is, waarin ook mensen met andere diploma’s opereren (Verzelen, 2005).

3.1. Een proliferatie van beroepen: multidisciplinair of interdisciplinair werken?

Het complexer worden van de gezondheidszorg en de multidimensionele benadering van de patiënt impliceren vaardigheden en kennisinbreng van verschillende disciplines. Geen enkele gezondheidswerker kan in zijn eentje tegemoetkomen aan de fysieke, mentale, emotionele, functionele en sociale noden die een chronische ziekte kenmerkt (Germain, 1984). Het aantal verschillende stafleden betrokken in de zorg vraagt om een zorgvuldige coördinatie. De toegenomen specialisatie van disciplines maakt deze vraag nog dwingender (Kendall & Lissauer, 2003).

Historisch gezien wordt het handelen van vele gezondheidswerkers gekenmerkt door unidisciplinair en individualistisch denken. Op bepaalde tijdstippen gaf de concurrentie tussen beroepen aanleiding tot het sterk afbakenen van eigen rollen en grenzen. Dit was niet in het voordeel van een geïntegreerde of naadloze zorg voor de patiënt. (Germain, 1984; Gehlert, 2006_b). Een eerste stap in de richting van grotere planning, coördinatie en integratie van zorg is het multidisciplinair werken. De teamleden van verschillende disciplines bepalen relatief onafhankelijk hun therapeutische doelen en interventies, maar in overleg. Het multidisciplinaire teamlid beschikt over een sterke eigen expertise maar heeft respect en begrip voor het aandeel van de anderen in de hulpverlening. De teamleden hebben regelmatig contact en communiceren met elkaar over de patiënt. Het gebrek aan een gezamenlijk handlingsplan kan niettemin leiden tot een gebrekkige afstemming van doelen en conflicten over prioriteitsbepaling.

De verandering in de kijk naar patiënten (actieve deelnemers) en de klemtoon op management van de ziekte creëren de noodzaak om elk individueel handelen te kaderen vanuit gezamenlijk geformuleerde doelen. Interdisciplinair werken verlangt van de teamleden dat ze hun kennis en invalshoeken met elkaar delen. Elk teamlid speelt zijn rol, voert zijn gespecialiseerde taak uit maar werkt binnen een interdependente relatie in functie van het collectief vooropgestelde doel. Het verschil tussen multidisciplinair en interdisciplinair werken, is dat het laatste steunt op een holistische benadering (Dziegielewski & Green, 2004).

3.2. Rollen van de sociaal werker

De Internationale Federatie van Sociaal Werkers (IFSW) definieert sociaal werk als het beroep dat “promotes change, problem solving in human relationships and the empowerment and liberation of people to enhance well-being. Utilising theories of human behaviour and social systems, social works intervenes at the point where people interact with their environments” (IFSW, 2000). De principes waarop het beroep steunt, kunnen samengevat worden als: het respect voor éénieders recht op zelfbepaling, het bevorderen van het recht op participatie, de bejegening van de totale persoon in zijn totale context en het vertrekken vanuit éénieders sterktes (IFSW & IASSW, 2004).

Steunend op deze definitie en principes kunnen vier grote groepen van rollen voor sociaal werkers in de gezondheidszorg onderscheiden worden. Deze rollen dienen dezelfde intentie als de inspanningen van de patiënt: het optimaliseren of herstellen van het evenwicht tussen de persoon en zijn omgeving (Germain, 1984; Verzelen, 2005; Browne, 2006).

De sociaal werker³ als *bevorderaar* motiveert de patiënt, zijn sociale omgeving en de andere teamleden. Hij stimuleert en ondersteunt zelfmanagementinspanningen. Hij probeert ambivalentie en weerstand om te buigen. Hij betreft de sociale omgeving bij de ondersteuning van de patiënt. Hij bevordert een positief zelfbeeld en het hanteren van negatieve emoties. Als *lesgever, coach en bemiddelaar* brengt de sociaal werker patiënten

³ De mannelijke invulling (hij-vorm) dient enkel de leesbaarheid van de tekst. We willen op geen enkele manier afbreuk doen aan het werk van de vele vrouwelijke sociaal werkers.

en families probleemoplossende en communicatieve vaardigheden bij. Hij leert hen diensten gebruiken en hoe hun rechten te laten gelden. Hij bemiddelt tussen de patiënt, zijn sociale omgeving en het hulpverleningsteam. Hij vertaalt en helpt informatie te kaderen. In zijn rol van *wegvoorbereider en organisator* maakt de sociaal werker de noden van de patiënt duidelijk. Hij verheldert persoonlijke en omgevingsfactoren. Hij rekruteert en mobiliseert hulp waar nodig. Hij linkt patiënten aan voorzieningen. Hij stemt noden af op hulpbronnen. De rol van *advocaat* neemt de sociaal werker op om een actieve rol voor de patiënt te promoten en hem aan te moedigen de controle en het management op te nemen. Daarbij voorziet de sociaal werker in alle nodige informatie. Hij creëert tijd en ruimte voor keuzes, besluitvorming en actievoering.

Een extra aandachtspunt voor de sociaal werker bij het werken met chronisch zieke minderjarigen is de familie. De lange termijn zorg voor een chronisch ziek kind kan het normaal functioneren van een gezin verstoren. Een primaire stressor is de extra belasting die de dagelijkse zorgtaken met zich meebrengen. Medische handelingen zijn complex, moeilijk om aan te leren, tijdsopslorpend en worden soms het centrum van het familiale leven. De impact van de zorgverstrekking op de uitvoering van 'normale' sociale rollen en het onderhouden van sociale relaties induceert een secundaire bron van stress. De aandoening kan bovendien de familiale socio-economische status beïnvloeden. Adequate hulpverlening vertrekt van en sluit aan bij de gezinsbiografie (Dziegielewski & Anderson, 2004).

HOOFDSTUK II EMPIRIE

1. METHODOLOGIE

1.1. Probleemstelling

De contouren van de hedendaagse zorg voor chronisch zieken worden bepaald door volgende elementen. Het is een langdurig zorgproces waarin de patiënt, samen met een team van gezondheidswerkers, actief streeft naar management van zijn ziekte. Kinderen, die getroffen worden door een chronische aandoening, dragen levenslang de extra verantwoordelijkheid voor dit management met zich mee. Met hen worden ook hun familie en sociale omgeving uitgedaagd om zich aan te passen aan de dagelijkse vereisten die de ziekte oplegt en zich te wapenen tegen plotse crisissen. Onderzoek maakt duidelijk dat interventies, die zelfmanagement bevorderen in de kindertijd, een verschil kunnen maken voor de gezondheidsuitkomsten in het latere leven (Department of Health & Human Services, 2003).

De probleemstelling voor deze scriptie vertrekt vanuit de vraag of sociaal werkers, die deel uitmaken van een team van gezondheidswerkers, een rol kunnen spelen bij het bevorderen van zelfzorgvaardigheden bij chronisch zieke kinderen en jongeren. Research bij deze kinderen en jongeren toont dat zij zowel om medische als om psychosociale informatie en ondersteuning verlegen zitten. Voor alle belangrijke hulpbronnen identificeren zij daarenboven problemen inzake toegang en gebruik (Beresford & Sloper, 1999). Er is momenteel weinig literatuur beschikbaar die de rol van gezondheidswerkers met betrekking tot zelfzorg bij kinderen en jongeren -artsen en verpleegkundigen buiten beschouwing gelaten- beschrijft. Gelet op de eigenheid van het sociaal werk en de principes waarop het beroep steunt, kan men zich de vraag stellen of sociaal werkers niet de geschikte promotors voor zelfmanagement zijn.

Rekening houdend met de aspecten van de rol van de sociaal werker die we willen analyseren, kunnen we de centrale probleemstelling herleiden tot drie onderzoeksvragen. De eerste onderzoeksvraag richt zich op de betekenisverlening of rolconceptie. We gaan

na hoe de werkers hun werkterrein definiëren, hoe ze kijken naar het werken met kinderen en jongeren, wat ze verstaan onder zelfmanagement en het bevorderen van zelfzorg. De tweede vraag heeft betrekking op de belangrijkste rolposities en de verwachtingen die daaruit voortvloeien. Hoeveel speelruimte krijgt de sociaal werker van uit de organisatie, welke plaats wordt hem toebedeeld in het team, hoe verhoudt hij zich tot de betrokken disciplines, het kind /de jongere, de familie en ruimere sociale omgeving? De derde onderzoeksvraag behandelt de dagdagelijkse praktijk. Hoe vertalen sociaal werkers hun inzichten, mogelijkheden en beperkingen in hun handelen met het oog op het bevorderen van zelfmanagement en daarmee gelinkte topics (gedragsrepertoire).

1.2. Onderzoeksopzet

Aangezien de focus van dit onderzoek ligt bij het achterhalen van subjectieve ideeën en opvattingen, opteerden we voor een kwalitatieve benadering (Mortelmans, 2005; Bryman, 2004). Sociaal werkers, die kinderen en jongeren begeleiden in de Vlaamse universitaire ziekenhuizen, werden op basis van een semi-gestructureerde vragenlijst geïnterviewd.

Er werd geen steekproef getrokken voor deze onderzoekspopulatie, daarvoor is het aantal pediatrische sociaal werkers te gering. Alle sociaal werkers werden per mail en/of telefonisch gevraagd om mee te werken aan het onderzoek. Uiteindelijk namen twaalf sociaal werkers deel⁴: vier van het UZ Gent, twee van het UZ Antwerpen, drie van het UZ Brussel en drie van het UZ Gasthuisberg (Leuven). Collega's die enkel op een acute kinderafdeling werken, werden niet opgenomen in het onderzoek. Van alle diepte-interviews werden audio-opnames gemaakt die volledig werden uitgeschreven. De gegevens van de teksten werden vervolgens geanalyseerd volgens de inductieve benadering, voorgeschreven door de 'Grounded Theory'⁵.

⁴ De interviews vonden plaats tussen 11 december 2007 en 13 februari 2008.

⁵ "a research approach or method that calls for a continual interplay between data collection and analysis to produce a theory during the research process. Sociologists Glaser and Strauss (1967) discovered grounded theory in the 1960s; Strauss and Corbin are credited with refining the approach" (Bowen, 2006).

2. ONDERZOEKSRESULTATEN

2.1. Rolconceptie

Verschillen in achtergrondkenmerken zoals leeftijd, ervaring en opleiding, maar ook de eigen normen, waarden en inzichten maken dat mensen tot verschillende rolconcepten komen. Het individuele mentale beeld van de rol die hierdoor ontstaat, zal de uiteindelijke roluitvoering en de daarmee beoogde effecten sterk kleuren (Rohall e.a., 2007). We bespreken achtereenvolgens de kenmerken van de geïnterviewde sociaal werkers, hun definiëring van het sociaal werk in relatie tot het werkveld, inclusief de verschillende rollen die zij voor zichzelf onderscheiden. We beschrijven hoe zij het werken met kinderen en jongeren zien en wat zelfzorg/ zelfmanagement voor hen inhoudt. Uit respect voor de privacy van de hulpverleners, worden geen namen vermeld bij de illustrerende citaten.

2.1.1. Achtergrondkenmerken

Alle geïnterviewde sociaal werkers waren vrouwen. Hun gemiddelde leeftijd op het moment van de ondervraging bedroeg 32 jaar. De jongste sociaal werker was 23 jaar, de oudste 55 jaar. De helft van de groep is tewerkgesteld als sociaal werker met een diploma maatschappelijk werk, de andere helft met een diploma sociaal verpleegkundige. Welk diploma in aanmerking komt voor de sociale dienst wordt bepaald door het ziekenhuis. Zo streeft het universitair ziekenhuis Gent (UG), na jaren van eenzijdige aanwerving van sociaal verpleegkundigen, naar een mix van maatschappelijk werkers en sociaal verpleegkundigen. De universitaire ziekenhuizen Antwerpen (UZA) en Gasthuisberg Leuven (UGL) hebben hoofdzakelijk maatschappelijk werkers in dienst. In Brussel (UZB) zijn sociaal verpleegkundigen in de meerderheid. De tewerkstellingstijd in het desbetreffende ziekenhuis varieert voor de geïnterviewden tussen 4 maanden en 21 jaar, met een gemiddelde van 6,5 jaar. De gemiddelde ervaring opgedaan in het werken met chronisch zieke kinderen en jongeren bedraagt 4,5 jaar. Acht van de twaalf sociaal werkers werken voltijds. Eén sociaal werker geniet momenteel halftijds ouderschapsverlof. Twee mensen hebben een arbeidsduurvermindering met één vijfde. Nog iemand heeft een contract voor 90%.

2.1.2. Definiëring ‘Sociaal Werk’ en gepercipieerde rollen

Alle sociaal werkers omschrijven hun werkterrein als zeer breed en veel facetten omvattend.

Ik heb dat ooit eens genoemd: een sociaal werker is zoals een kameleon. En zoals een kameleon zijn kleuren aanpast, moeten wij kunnen inspelen op de behoeftes naar gelang dat er ... Het kan eigenlijk van alles zijn, sociaal werk.

Bekeken door een ziekenhuisbril betekent sociaal werk het begeleiden en ondersteunen in de gevolgen van het ziek zijn op psychosociaal vlak, voor de patiënt en zijn omgeving. De kracht van het sociaal werk schuilt in de combinatie van het praktische (administratie, sociale wetgeving, ontslagregelingen, ...) en het ondersteunend handelen. Snellen duidt dit als het opereren op het snijvlak van de privésfeer (de persoon) en de publieke sfeer (de situatie). Beide componenten moeten gelijktijdig in het oog worden gehouden (Snellen, 2007).

En wat mensen vaak hebben, dat is binnen ons team ook: ‘wij willen begeleiden’. En dat is praten met de mensen, niet doen. Terwijl ik dan zeg: ‘neen, het zijn de twee samen’. Maar ze moeten altijd samen. Je kan niet de administratie doen van iemand, bvb. de verhoogde kinderbijslag, als je alleen iets afweet van het feitelijke en als je niet bezig bent met de betekenis die dat heeft voor die mensen en de beleving die dat heeft voor die mensen. (...) En het is alle twee even waar en alle twee evenwaardig. En ik zeg dat vaak, dat is de kracht van het sociaal werk, dat wij ook dit doen waar geen andere disciplines zich mee bemoeien en geen verstand van heeft.

De sociaal werkers zijn het hier unaniem over eens. Vooral de maatschappelijk werkers zijn er op beducht om hun aandeel in het team niet te laten verengen tot het strikt administratieve. Ze proberen met steun vanuit de sociale dienst iedereen in het ziekenhuis hierover blijvend te informeren en te sensibiliseren.

Maar dat ze u vaak willen herleiden tot ‘madam van de papieren’. Zo heeft de dokter, heel in het begin dat ik hier werkte, mij voorgesteld als: ‘dit is X en zij doet de papieren’. Ik dacht ‘wow’ en heb daar iedere keer tegen gevochten .

Binnen het totaalplaatje van het ‘psychosociaal werken’ onderscheiden de meeste sociaal werkers verschillende rollen. Deze worden gekoppeld aan het bovengenoemde tweeluik van enerzijds het praktisch handelen en anderzijds de betekenis en beleving. Het ‘praktische’ takenpakket omvat onder meer het informeren en wegwijzen maken van mensen in de sociale voorzieningen, het verzamelen van rapporten en samenstellen van

dossiers, het indienen van aanvragen voor medicatie of hulpmiddelen, het regelen van financiële kwesties, het inleiden van procedures voor herzieningen. Een van de sociaal werkers noemt dit deel haar managersrol. Een meer gebruikte benaming is ‘belangenbehartiger’. De sociaal werkers zien er op toe dat hun cliënten krijgen waar ze recht op hebben.

Maar dat neemt niet weg dat we een even belangrijke rol hebben als een soort manager. Dat we heel erg organisatorisch moeten kunnen werken. Anders zouden wij ons eigenlijk verdwalen in ons sociaal werk, als ik het zo mag zeggen. Kunnen organiseren en tegelijkertijd naast onze organisatie bijscholen en met de informatie die we hebben, daarmee werken.

Het deel van het werk dat betrekking heeft op de ondersteuning van patiënten en families (betekenis en beleving) wordt, afhankelijk van de geïnterviewde, vertaald in termen van ‘coach’ of ‘klankbord’.

Ik denk de rol van coach: dat je probeert binnen het team een aantal dingen te coachen. Maar ook naar de patiënt toe: informatie doorgeven, verkrijgen en weer doorsijpelen naar het team en daar dan weer een oplossing voor te zoeken of wat dan ook. Onder coaching versta ik ook het feit van empathisch te kunnen werken met patiënten.

Binnen het team nemen de sociaal werkers zowel de coaching-rol op (zie boven) als de rol van advocaat en bemiddelaar.

Maar in het team, de psycholoog, de artsen en ik, gaan wel samen nadenken over een plan. Zo ‘hoe pak je dat aan’, ‘wat is het knelpunt’. Laat mij zeggen dat ik veeleer de toeleveringsfirma ben van de context.

De verschillende opgesomde rollen vloeien vaak in elkaar over. Het opnemen van de ene rol dient als het ware als een toegangspoort tot een andere. Het is niet zo dat er steeds vertrokken wordt vanuit het praktische om tot de beleving te komen. Welke rol er op de voorgrond treedt, wordt bepaald door de zorgvraag.

Ik weet dat mensen dat zeggen, dat er eerst om administratieve zaken wordt gevraagd om daarna tot meer te komen. Maar ik vind dat zo een cliché van het maatschappelijk werk. Zo van ‘mensen komen met een praktische vraag en dan schuilt er heel wat achter’.

2.1.3. Sociaal werk bij kinderen en jongeren

Een meermaals genoemd verschil met het sociaal werk voor volwassen patiënten is dat bij het werken met kinderen en jongeren er met verschillende partijen moet rekening worden gehouden: het kind of de jongere, de ouders en het familiaal netwerk. Een tweede

belangrijk kenmerk van het pediatrische sociaal werk betreft het garanderen van de zorg voor het kind. De sociaal werkers vermelden in dit verband expliciet het grotere verantwoordelijkheidsgevoel.

Bij een volwassene ... iedereen heeft daar een beetje zijn eigen verantwoordelijkheid. Je kunt die stimuleren en je kunt die aanmanen... Maar als die dat niet wil ... ja, eigenlijk als volwassene is dat dan zijn verantwoordelijkheid.

Bij kinderen: hier is alles in functie van het kind ... de zorg van het kind staat centraal. En de ouders zijn verantwoordelijk, maar wij van de sociale dienst en ook andere disciplines gaan er op letten dat dat kind alles krijgt wat hij moet krijgen.

Ervaren pluspunten in het werken met kinderen en jongeren betreffen: kinderen zijn spontaner, leven in het hier en nu, kunnen beter relativeren, zijn gemakkelijker te sturen en kunnen geleidelijk dingen aanleren. Hier tegenover staat dat werken met kinderen veel tijdsintensiever is.

Mijn collega's van bij de volwassenen kunnen bij wijze van spreken op vijftien minuten een patiënt zien en is zijn probleem afgehandeld. Dat kunnen wij niet zeggen. Dus ook qua tijdspanne ... we zien waarschijnlijk qua populatie minder patiënten, maar die veel meer tijd vragen om ze te begeleiden.

2.1.4. Betekenis en belang van zelfzorg/ zelfmanagement

De hulpverleners definiëren zelfzorg en zelfmanagement overkoepelend als 'aangepast aan de leeftijd en de mogelijkheden van het kind, het zelf laten doen wat het zelf kan'. Sociaal verpleegkundigen maken eerder een onderscheid. In hun ogen is zelfzorg het leren uitvoeren van therapeutische handelingen (vb. zichzelf injecties toedienen, sonderen, medicatie zelfstandig innemen, etc.). Zelfmanagement houdt voor hen verband met het kunnen integreren in de maatschappij, zich kunnen losmaken van de ouders, zelfstandig worden en verantwoordelijkheid opnemen.

Zelfzorg zie ik enkel puur medisch. Maar eenmaal ze ouder worden, is het niet enkel dat medische dat belangrijk is, maar ook de sociale ontwikkeling is belangrijk en zich leren integreren in de maatschappij. En daar komt natuurlijk alles bij kijken.

Alle geïnterviewden, zonder uitzondering, vinden zelfzorg of zelfmanagement belangrijk. In eerste instantie omdat een chronisch ziek kind zo normaal mogelijk moet kunnen opgroeien.

...dat een kind zich kan integreren in de thuissituatie en in zijn sociale omgeving. Zowel op school, als bij de vriendjes, ... Dat het kind daar zo normaal mogelijk kan functioneren ondanks zijn problematiek.

In die zin, het is niet omdat ze een ziekte hebben dat ze niet mogen volwassen worden of dat ze niet zelf ... Dus, ik denk dat wij daar wel proberen op aan te sturen dat ze ... dat ze niet muco met iemand zijn maar iemand met muco en dat dit heel belangrijk is.

Een andere beweegreden staat in functie van het verhogen van de motivatie om de voorgeschreven behandeling na te leven.

En we stelden vast ... we moeten informatie op maat gaan geven aan de kinderen. Zodat ze kunnen begrijpen wat er met hen aan de hand is. Want als ze het niet kunnen begrijpen, kunnen ze ook niet snappen waarom ze iets moeten doen.

Het bijbrengen van zelfzorg of het toeleiden naar zelfmanagement zien de sociaal werkers niet voor alle kinderen of jongeren mogelijk. Redenen hiervoor zijn: te jonge kinderen (vb. baby's met een hartproblematiek), een te zware mentale handicap (vb. kinderen of jongeren met zware neurologische stoornissen) of een te technische zorg (bvb. bij oncologische patiëntjes). Zelfzorg wordt dan het zorgen voor en het sturen van de ouders.

2.2. Rolposities en verwachtingen

Aan elke sociale positie zijn rolverwachtingen verbonden. Parsons stelt dat rollen georganiseerd zijn rond verwachtingen in relatie tot een bepaalde interactiecontext (Parsons, 1968). Toegepast op de sociaal werker betekent dit een confrontatie met verschillende verwachtingen uit diverse hoeken. Enerzijds zal de sociaal werker moeten rekening houden met de specifieke organisatiestructuur en –cultuur van het ziekenhuis waarin hij/zij tewerkgesteld is. Anderzijds zal ook het team waarvan hij/zij deel uitmaakt zijn/haar handswijzen beïnvloeden. Volgens Driessens tekenen de kansen en de beperkingen voortvloeiend uit de werkomstandigheden in belangrijke mate de uitvoeringspraktijken van de hulpverlener (Driessens e.a., 2006). Hulpverlening is niettemin op de eerste plaats een interactie tussen een zorgverlener en een zorgvrager. In deze interactie brengt ook de zorgvrager van zijn/haar kant elementen in die het aanbod en de mogelijkheden van de sociaal werker mee zullen bepalen. We bespreken in dit deel hoe de sociaal werkers in de praktijk deze contextuele aspecten ervaren en hoe ze tegen de verschillende verwachtingen aankijken.

2.2.1. De organisatiecontext van het ziekenhuis

Afhankelijk van het ziekenhuis, behoren de sociaal werkers tot de ‘Sociale Dienst’ (UGL, UG) of tot de ‘Dienst Patiëntenbegeleiding’ (UZA, UZB). Alle sociaal werkers zijn zeer tevreden een eigen dienst en een eigen diensthoofd te hebben. Ze ervaren dit als een steun in hun streven naar een duidelijke plaats voor het sociaal werk binnen het ziekenhuis en als een veilige terugvalbasis.

En ik ben heel blij dat wij een eigen dienst hebben. Als ik zie bij andere collega's van andere disciplines ... Maar daarvoor is het ook goed dat je onze dienst hebt waarnaar je kan terugkoppelen. Dat je een diensthoofd hebt waarop je kan rekenen als het echt niet loopt zoals je zou willen.

In het organogram van het UZA ressorteert de dienst patiëntenbegeleiding onder de Directie Patiëntenzorg. De dienst patiëntenbegeleiding van het UZB behoort tot het Departement Verpleging. De Leuvense sociale dienst valt onder de ‘Administratieve en Ondersteunende Diensten’. De sociale dienst van het UG is ondergebracht bij de Bedrijfsondersteunende Diensten. De associatie met diensten als ‘Administratie’ en ‘Financiën’ vinden de sociaal werkers niet zo gelukkig gekozen.

In alle ziekenhuizen wordt momenteel gewerkt aan zowel het up-to-date brengen van de functieomschrijving van de sociaal werker als aan het sensibiliseren van de andere diensten voor het sociaal werk. Aangezien de individuele werkers hierbij betrokken worden, vinden ze zich ook terug in hun officiële functieomschrijving. Wat het takenpakket betreft, kampt de meerderheid met een enorme workload. Twee van de twaalf hulpverleners hebben een homogeen takenpakket voor één pathologiegroep. De anderen combineren de begeleiding van twee tot zes verschillende doelgroepen met meestal ook grote patiëntaantallen.

V: Over hoeveel patiënten spreken we?

A: Voor dit jaar nieuw opgestarte dossiers: rond de honderdveertig. En dan al mijn chronische, die elk jaar ... die al vijf à zes jaar meegaan of zelfs al van voor mij.

Dus ja, ik zou het niet durven zeggen, in ieder geval heel veel.

De andere kant is ... en dat is een probleem: dat uw workload zo groot wordt, dat je vaak keuzes moet gaan maken. En dat je dingen laat liggen.

Voor een aantal chronische aandoeningen hebben de respectievelijke ziekenhuizen een conventie met het R.I.Z.I.V.⁶ afgesloten als referentiecentrum. Dit is onder andere zo voor diabetes, mucoviscidose, wiegendood, cerebrale parese, cardiologische problemen waar een operatie aan te pas komt en spina bifida. Deze conventie houdt een multidisciplinaire omkadering in en specificiert het aantal voltijdse equivalenten per discipline voor een bepaald aantal patiënten. Alle sociaal werkers onderstrepen het belang van een dergelijk referentiecentrum voor de ouders.

Ik denk dat ouders die in een conventie zitten goed op de hoogte zijn en voor alles wel iemand hebben bij wie ze terecht kunnen. Dat is toch een luxe in vergelijking voor ouders van kinderen die niet in een conventie zitten.

De invulling op de werkvloer is volgens sommigen betwistbaar.

En die conventies stellen dan ook weer hun eisen. Ik sta in vier of vijf conventies en eigenlijk moet ik van alle conventies alle kinderen kennen ... 't ja, dan moet ik twee fulltimes doen. Dat gaat niet. Maar het is natuurlijk zinvol. Moesten al die referentieteams dan nog eens juist opgebouwd zijn, dan vind ik dat ... zoals vooropgesteld is door het RIZIV... maar dat is niet (...) Dit is absoluut zonde. Ja, luister ... er is recht op een psychologe, er wordt geld voor gegeven, maar we hebben er geen. Dus die referentiecentra: prima, supergoed ... Maar het is halfslachtig werk.

Ja, ... als het RIZIV zal doorhebben dat ik op vier conventies ben ingeschreven ... en dat het geld van vier conventies naar ene gaat ... Daar stel ik mij toch wel eens vragen bij.

2.2.2. Samenwerking met andere disciplines & terreinafbakening

Of er een multidisciplinair team is en hoe het is samengesteld, is pathologiegebonden. Enkel binnen de referentiecentra is een multidisciplinaire samenwerking gegarandeerd. Tot een dergelijk structureel ingebouwd team behoren meestal de artsen en geneesheren-specialisten, de coördinerend (specialistisch) verpleegkundige, de psycholoog en de sociaal werker. Afhankelijk van de aard van de aandoening vervoegen nog andere paramedici de werking: ergotherapeut, logopedist, diëtist, kinesist, ... De arts is in vrijwel alle gevallen het teamhoofd en leidt de teamvergaderingen. Het teamfunctioneren varieert van 'puur medisch gestuurd' over 'multidisciplinair' tot een 'gezamenlijke of interdisciplinaire aanpak'. De geïnterviewden vinden dat de persoonlijkheid van het teamhoofd in grote mate de manier van samenwerken bepaalt.

⁶ Rijks Instituut voor Ziekte- en InvaliditeitsVerzekering

Ik heb het voordeel dat ik mag werken met een arts die bijna geen drempel heeft, voor niemand niet. Hij is een prof maar hij heeft zo'n lage drempel, zowel voor zijn teamleden als voor zijn patiënten waardoor het heel aangenaam is om er mee samen te werken. Ik werk in een universitair ziekenhuis, dus ik ken voldoende profs, en ik ken voldoende mensen ... voor wie het toch heel anders is.

In teams waar de stijl als 'medisch' wordt omschreven, vormen vooral de informele contacten tussen de sociaal werker en de arts of een andere discipline de basis voor het samenwerken. Het overgrote deel van de geïnterviewden definieert de teamwerking als multidisciplinair. Elk teamlid voert zijn specifieke taken uit maar er is ruimte voor gestructureerd overleg, elke discipline heeft vanuit zijn specialisme een inbreng. Enkele teams streven naar een meer interdisciplinaire benadering met het oog op een eenduidig handelingsplan en een betere afstemming op de noden van de patiënt. Wie zijn plaats al wat verworven heeft en al wat meer ervaren is, durft het functioneren van het team in vraag te stellen en aan te sturen op 'de neuzen in één richting'. Voor jongere of 'nieuwere' collega's is dit minder evident.

Ik moet zeggen dat ik daar ook wel een plaats heb. Dat ik soms heel moeilijke dingen, die daarom niet op mijn niveau liggen, kan aangeven. Want soms vind ik dat je niet altijd goed bezig bent als team. Of dat bepaalde delen van het team niet goed bezig zijn. Of dat je niet in een eenheid bezig zijt. Dan kan ik dat toch wel brengen. Dat is niet altijd even makkelijk als het naar artsen toe gaat... maar je zoekt daar een weg in.

Goed. In het begin is dat voor mij altijd een drempel: dat zijn nog altijd de artsen en de professoren, en die staan daar ergens van boven.

De meerderheid van de bevroegden is tevreden over de samenwerking met de diverse disciplines. Sommigen wijzen er niettemin op dat een positie in een team nooit definitief verworven is. Het is een blijvend werkpunt.

Het is dus zeer wisselend en zoekende... het is enerzijds afgrenzen en dan weer lanceren. Nu, ik vind van maatschappelijk werk dat het altijd weer opnieuw beginnen is om een plek te verwerven. Je bent twee weken weg en ze denken dat ze het zelf kunnen...

Een natuurlijke 'verwante' collega van de sociaal werker is de psycholoog. Zo er een psycholoog in het team aanwezig is, probeert de sociaal werker tot een terreinafbakening of tot werkafspraken te komen. Een gangbare taakverdeling is dat de psycholoog de kinderen of jongeren ziet, de sociaal werker ontfermt zich over de ouders. Een meer overlappende manier van samenwerken vertrekt van wie het meeste toegang heeft tot de patiënt of zijn familie om een bepaald topic aan te snijden.

Dat hangt er ook weer vanaf bij wie ze de meeste aansluiting vinden. Dat is een taak die ik vooral deel met de psychologe. De impact van de ziekte op school, werk, thuis, verenigingsleven, ... Dat zijn dingen die we samen oppakken.

De sociaal werkers ervaren het als een gemis als het team niet over een eigen psycholoog kan beschikken. Als het moet, verwijzen ze door naar een extern psycholoog of ze nemen zelf een aantal taken over.

Maar nu ik geen collega psychologe meer heb, moet ik heel veel extern doorverwijzen en daar krijg ik heel weinig feedback van terug. En dat is wel jammer.

Ik denk ... er zijn overlappende dingen als het gaat over betekenisverlening en beleving van mensen. De scheidingslijn voor mij ... Maar op nefro heb ik zelfs geen psychologe. Daar ligt mijn scheidingslijn helemaal niet goed. Daar ben ik wel grensoverschrijdend bezig.

Voor kinderen waarbij de ziekte een weerslag heeft op de voeding, wordt ook nauw samengewerkt met de diëtiste. De sociaal werker gaat samen met de diëtiste op huisbezoek. Ze geven gezamenlijk uitleg op school, in hobbyclubs, ...

Sommige pathologiegroepen moeten het zonder team stellen. De partners van de sociaal werker zijn in dit geval de arts, de verpleegkundige van de afdeling en eventueel een consulterend psycholoog. De samenwerking met de artsen en de verwachtingen van de artsen naar het sociaal werk worden als zeer wisselend omschreven. Sommige artsen doen betrekkelijk gemakkelijk een beroep op de sociaal werker, anderen lijken dit liever niet te doen. Het openstaan voor sociaal werk blijkt in grote mate persoonsgebonden. Het vakgebied speelt mogelijks ook een rol. Chirurgen en consulterend specialisten lijken minder snel geneigd om een sociaal werker te betrekken bij hun werk.

Maar bij chirurgische diensten, waar het vaak al veel technischer is, merk ik dat dit anders is. Maar dat hangt af van arts tot arts. Ik heb ook tussen de chirurgen 'bijouskes' die daar erg op letten en consequent doorverwijzen. Ik heb ook bij de interne artsen, mensen die mij nooit bellen. Waarvan ik denk 'dat kan niet, dat zij nooit ouders hebben met vragen of die nood hebben aan ondersteuning'.

Een terugkerend probleem, in de samenwerking met verpleegkundigen, is het grote personeelsbestand op bepaalde afdelingen.

We komen daar dus met zeven sociaal werkers op de afdelingen, afhankelijk van de pathologie, waardoor dit heel moeilijk is om iedereen te sensibiliseren. Dat zijn vier afdelingen met zoveel ploegen van verpleegkundigen, dat is ontzettend moeilijk om iedereen te leren kennen. Dat is iets waar we al lang over denken hoe we dat kunnen aanpakken, zodanig dat mensen weten dat ze ons kunnen bellen.

2.2.3. Relaties met betrekking tot het cliëntsysteem

Een belangrijk kenmerk van een chronische aandoening is dat ze (bijna) permanent deel uitmaakt van iemands leven. De begeleiding waar de sociaal werkers in voorzien, is dan ook van lange duur. Voor sommige pathologiegroepen zelfs levenslang. Bepaalde kinderen moeten vanaf de leeftijd van vijftien à zestien jaar verplicht de transitie maken van de pediatrie naar de volwassenenzorg. Andere kinderen worden levenslang gevolgd door hetzelfde pediatrie team. Het al dan niet moeten overstappen, hangt samen met de wettelijke voorschriften voor referentiecentra, ziekte- en ziekenhuisspecifieke motieven.

Bij de bespreking van de contactname van de sociaal werker met de cliënten en hun verdere opvolging, moeten we wederom het onderscheid maken tussen kinderen/jongeren die ingeschreven zijn in een conventie en zij die daarbuiten vallen. Bij de diagnose van een 'geconventioneerde' aandoening is een stappenplan voorzien. Alle betrokken disciplines stellen zichzelf één voor één voor en vertellen de ouders en het kind/ de jongere waarvoor zij een beroep op hen kunnen doen. Voor sommige conventies verzorgt de sociaal werker tevens de inschrijving en de eerste noodzakelijke administratieve regelingen. Om te voldoen aan de inschrijving zijn minimaal één tot vier contactmomenten met de patiënt per teamlid per jaar verplicht. De sociaal werker ziet sowieso tenminste eens per jaar alle ouders. Het eerste contact met het sociaal werk voor de kinderen, die niet onder een referentiecentrum vallen, is in grote mate vraaggestuurd. Ofwel stuurt de arts of de verpleegkundige een order (vraag) naar de sociaal werker om 'even langs te gaan bij die mensen' naar aanleiding van een nieuwe diagnose, of de ouders laten zelf de sociaal werker oproepen omdat ze moeilijkheden voorzien. Bepaalde afdelingen werken met een onthaalbrochure om ouders in te lichten over de beschikbare diensten. Op de vraag hoe mensen worden geïnformeerd over de mogelijkheden van het sociaal werk antwoordt een sociaal werker:

Die worden niet op de hoogte gebracht. Ik ga daar naar toe. Via de teamvergadering krijgen we de informatie wie opgenomen is, puur sec informatie: er is een kindje opgenomen, twee maanden, de diagnose is ... En 's anderdaags ga ik daar naar toe. Voor mij is de essentie van sociaal werk de psychosociale opvang van ouders die geconfronteerd worden met de ziekte van hun kind. Dat is voelen bij mensen hoe het er mee is, zelf op mensen toestappen. In de negatieve omschrijving: de bemoeizorg.

Nogal wat sociaal werkers proberen daarom, in de mate van het mogelijke, proactief kennis te maken met ouders en kinderen. Ze worden echter niet altijd op de hoogte gebracht van wie op welke afdeling is opgenomen. Een ander probleem, dat verschillende geïnterviewden aankaarten, betreft het stigma dat nog steeds op het sociaal werk rust.

Ik heb bijvoorbeeld al gehad als ik bel met ouders om een afspraak te maken die zoiets hebben van 'ik mishandel mijn kind niet hoor'. Ik heb onlangs die reactie gehad van een mama. Die zei zo: 'goh, jij denkt dat ik mijn kind mishandel'. Dus ja ... Of ze denken: 'de sociale dienst, dat is voor mensen met schulden'. Je merkt dat mensen soms nog heel rare linken leggen. En dat gaat daar heel moeilijk uit, heb ik de indruk.

Ik denk dat het stigma van sociale dienst nog altijd heerst. Ik krijg soms wel reactie, bvb. op de afdeling, van 'tiens, is dat zo'n sociaal geval?'. Terwijl dat gewoon een ouder is van een chronisch ziek kind die nood heeft aan een gerichte babbel.

De sociaal werkers hebben weliswaar de indruk dat, eens gezinnen de sociale dienst hebben leren kennen, ze er ook beroep op doen. In een eerste periode (na de diagnose van hun kind) verwachten ouders naast emotionele ondersteuning hoofdzakelijk hulp bij de praktische, financiële en/ of administratieve beslommeringen. De geïnterviewden melden in dat verband het in orde brengen van de verhoogde kinderbijslag en de terugbetalingaanvragen voor medicatie/ kinesitherapie/ logopedie/ ..., inschakelen van thuisverpleging en opvang, regelen van financiële ondersteuning via de zorgkas, etc.

En dan is dat heel vaak opvang, mensen bijstaan in hun verdriet dikwijls en hen daarin ondersteunen. En samen kijken welke dingen er mogelijk zijn om dat iets draaglijker te maken. En hen bijstaan in heel die rompslomp van papieren en formulieren ... hen daarin mee begeleiden en hen houvast proberen te geven ...

Gedurende de verdere opvolging zijn de zorgvragen zeer wisselend. Afhankelijk van de gezondheidstoestand en/ of de ontwikkelingsfase van de kinderen wordt er hulp ingeroepen in de begeleiding van de omgeving (grootouders, school, hobby's, ...), bij opvoedingsvragen, voor het bijsturen van praktische regelingen, ...

Dat hangt er vanaf.'t Zijn praktische dingen, het zijn pré-transplantgesprekken. Maar daaruit komen weer andere dingen naar boven: relationele problemen, financiële problemen, ...

De relatie met de kinderen beperken de sociaal werkers in doorsnee tot speelse of indirecte contacten. Therapeutische interventies bij kinderen laten de sociaal werkers grosso modo over aan de psychologen. De sociaal werkers werken voornamelijk met en via de ouders. Elkeen heeft hiervoor zijn/haar motieven: de afgesproken taakverdeling,

zich onvoldoende bekwaam voelen om zelf met de kinderen aan de slag te gaan, de ouders willen aanspreekpartner zijn, ...

Maar ik ben heel blij dat we een psycholoog hebben in het team die dat opneemt met de kinderen. Ik voel daarom ook niet de nood om dat zelf op te nemen. Zij spreekt heel uitgebreid over leren leven met ... en wat betekent dat ... Mijn aandeel is aan de ouders vanaf de diagnose: hoe gaat dat, hoe werkt dat, ...

Naarmate de kinderen opgroeien en puber worden, verwerven ze een grotere plaats in het zorggebeuren. De ruimte die de al wat oudere kinderen krijgen in hun zorg en de mogelijkheden tot inspraak behandelen we in het volgende deel over het handelen van de sociaal werkers in de dagelijkse praktijk.

2.3. Roluitvoering in het kader van zelfzorg/zelfmanagement

Gelinkt aan het mentale beeld van de rol (rolconceptie) en in antwoord op de stimuli die verband houden met zijn/haar positie (rolpositie en verwachtingen) eigent de sociaal werker zich een bepaald gedragsrepertoire toe voor zijn/haar roluitvoering. Werken in een ziekenhuisomgeving betekent voor sociaal werkers in de praktijk zich aanpassen aan en inspelen op wat zich aandient. Naast de geplande afspraken en vergaderingen wordt hun daginvulling bepaald door orders van artsen, vragen van ouders en/of teamleden en de nodige crisisinterventies.

Een doorsnee dag, die bestaat niet volgens mij. In een ziekenhuis doorsnee dagen hebben, dat bestaat niet. Maar kijk, ik noem het vaak een gestructureerde chaos. Maar ik ben zelf wel een vrij gestructureerd iemand. Ik heb dat ook nodig. Dus ik probeer mijn chaos te structureren. En je leert dat wel op een bepaald moment. In het begin dat ik in het ziekenhuis werkte, had ik daar veel moeite mee. Ik kwam van een heel gestructureerde dienst en hier kwamen tien dingen tegelijk op mij af.

We bekijken hoe het topic zelfzorg/ zelfmanagement binnen dit gegeven een vertaling krijgt in het gedragrepertoire van de ondervraagde sociaal werkers. Met het oog op het bevorderen van zelfzorg/ zelfmanagement verwijst de literatuur naar twee cruciale handelingsfacetten: de sociale ondersteuning en de informatieverstrekking. We bespreken eerst de handelingspraktijken met betrekking tot de (psycho)sociale ondersteuning van gezinnen met een chronisch ziek kind. In een tweede luik spitsen we ons toe op het thema 'medische en psychosociale informatie'.

2.3.1. Het gedragsrepertoire in het kader van de sociale ondersteuning

In alles wat ze doen, staat het ‘kind centraal’ maar de eerste doelgroep voor de sociaal werkers zijn de ouders. Via de ondersteuning van de ouders hopen de sociaal werkers de noodzakelijke zorg voor het kind te garanderen. Dit betekent niet dat er over het hoofd van de kinderen wordt gewerkt. Het is evenwel zo dat wanneer het sociaal werk er een eerste keer aan te pas komt, na de diagnose en voor het kind naar huis gaat na de hospitalisatie, de meeste kinderen nog zeer jong zijn. Enkele kinderen zijn té ziek of hebben een té zware mentale handicap.

goh, als ik kijk naar mijn groep ... dan zit een overgroot deel tussen de 0 en de 4j. Dus dat is sowieso beperkt. Sowieso zijn de kinderen er altijd bij. Bij iets ouderen is er zorg, dan pols ik dat ook altijd wel bij die kinderen: ‘zie je dat zitten, niet zitten, waarom wel, waarom niet, wat maakt het voor jou moeilijk, wat zou jij graag willen’. Ze worden daar dus wel in betrokken.

Tenzij de kennismaking structureel vastligt via de conventie van een referentiecentrum, pogen de geïnterviewden steevast om zelf contact op te nemen met de gezinnen. Soms noemen ze dit ‘achter de feiten aanhollen’, maar ze gaan langs op de afdelingen, controleren opname- en consultatielijsten, bellen, mailen, ... De bedoeling is op mensen toe te stappen vooraleer er een vraag rijst. In methodologische termen: bemoeizorg. Inhoudelijk leggen de sociaal werkers de klemtoon bij het ‘polsen’ en het ‘afchecken’. Ze inventariseren in eerste instantie de noden en behoeften, bekijken wat ze zelf kunnen opnemen, spelen doorgeefluik intern en verwijzen door extern.

Maar ik vind dat wij als sociaal werker toch dikwijls dingen aannemen waar mensen mee naar ons komen en dan zoeken wij uit in hun plaats waar ze er mee terecht moeten.

Een algemene bezorgdheid is dat de gezinnen over een voldoende draagvlak zouden beschikken. Onderzoek bevestigt dat een zorgenkind de draaglast van gezinnen een stuk verhoogt (Van Landeghem e.a., 2008). De sociaal werkers maken, in de mate van het mogelijke, alles administratief en praktisch in orde om het materiële draagvlak te vrijwaren. Ze beseffen terdege wat een chronische ziekte in een gezin met zich meebrengt aan kosten. Sommigen wensen dat er meer opties zouden zijn.

En het loopt maar op. En na een tijdje zijn de mensen een beetje verzopen in de facturen. Ik vind dat je daar rond het financiële, behalve verhoogd kindergeld en zorgverzekering ... Maar buiten dat ... de dokters vragen dan ook, heb jij niet meer dan dat, kun je niets meer

aanbieden en dan zeg ik 'neen, spijtig genoeg'. Je hebt niet veel om mensen financieel te steunen. Ja, OCMW maar dat is dan ook in laatste instantie. En je moet daar ook voor in aanmerking komen. Dat is vaak mijn frustratie. Ik wou dat ik meer kon doen op dat vlak.

Om de emotionele draaglast te ondersteunen, verwijzen de sociaal werkers veelal door. Ze willen voorkomen dat mensen 'verafhankelijken' van het ziekenhuis en zoeken daarom naar de juiste mensen op het terrein. Belangrijke samenwerkingspartners blijken de thuisbegeleidingsdiensten. Voor bepaalde chronische aandoeningen bestaan lotgenotengroepen voor ouders, hun aanbod wordt ook meegegeven.

Dat is eigenlijk door de jaren heen iets wat zo gegroeid is. Omdat we hier met zo'n zware pathologie zitten, dat ouders daar mee niet in de knoei komen. En ok, mensen van in de omgeving, die kunnen binnenspringen om iets te vragen. Maar mensen die ver wonen, die kunnen niet zomaar naar hier komen hé. Die moeten daar kunnen geholpen worden, daar moeten er mensen zijn om mee aan de slag te gaan.

De balans draagkracht – draaglast wordt nauwgezet in de gaten gehouden. De sociaal werkers behandelen dit topic uitvoerig met de gezinsleden en brengen het vanuit hun bemiddelingsrol ten berde op de teamvergaderingen.

Dat is iets waar ik altijd aandacht aan wil besteden, dat is 'wat is de betekenis van de zorg' en 'hoe zit de sociale context ineen van dit gezin'. En 'wat vragen wij aan dit gezin met betrekking tot de behandeling van dit kind', 'hoe zwaar weegt dit' en 'hoe zit het met draaglast - draagkracht'. En 'hoeveel vragen we en kunnen we dit van deze mensen wel vragen'. Past wat wij vragen met wat deze mensen aankunnen, aanwillen, aandurven.

Daar heb je als sociaal werker ook een andere positie dan de arts of de kiné, want je bent niet de behandelaar. Zij zijn niet afhankelijk van jou voor de behandeling van het kind. En het kind zal niet beter of slechter behandeld worden door aan mij dingen te vertellen. Je probeert alle elementen op tafel te krijgen om zicht te krijgen op wat is de betekenis van dit zieke kind in dit gezin en wat is de betekenis van de behandeling in dit gezin...

De sociaal werkers lijken in grote lijnen te beantwoorden aan wat mantelzorgers formuleren als behoeften: informatie over de wetgeving, beschikbare hulpdiensten, de verenigingen en de administratieve stappen die moeten ondernomen worden, luisterbereidheid en de mogelijkheid tot adempauzes (Pirard, 2007).

Naar de chronisch zieke (jongere) kinderen toe wordt er vooral geïnvesteerd in het creëren van een constructieve context. De sociaal werkers zorgen, door hun ondersteuning aan ouders en het verschaffen van toegang tot sociale voorzieningen, dat de kinderen over de nodige omkadering beschikken. Met pubers gaan de sociaal werkers

vlugger het gesprek rechtstreeks aan. Ook hier is de bekommernis op de eerste plaats ‘zicht krijgen’, ‘aftasten’, ... en waar nodig doorverwijzen.

*Ik heb wel een aantal jongeren die oud genoeg waren, waar ik het gesprek mee ben aangegaan. Maar als maatschappelijk werker dan. Om af te checken: ‘OK, in hoeverre is die bereid om in verdere begeleiding te gaan?’. Te kijken van ‘wat speelt er nu echt?’
Voor pubers komt daar wel bij bespreken, bvb. als er geen therapietrouw is of zo ... Dan probeer ik met hen een soort afspraken te maken: ‘wat zou je zelf haalbaar zien’, ‘wat ga je dan doen’ en ‘wanneer mag ik je dan bellen om te luisteren hoe het lukt?’.*

Naarmate de levensverwachting van de kinderen toeneemt, worden de pediatrie teams geconfronteerd met vraagstukken rond autonomieverwerving en losmaking. De geïnterviewde sociaal werkers hebben niet de indruk dat de zelfstandigheidontwikkeling bij de jongeren grote problemen stelt. Ze ondervinden eerder dat ouders af en toe moeten worden bijgestuurd. In die fase hebben de sociaal werkers over het algemeen al een vertrouwensrelatie met de gezinnen opgebouwd, waardoor ze de opening krijgen om het thema ‘stimuleren naar zelfstandigheid’ bespreekbaar te maken en ouders ook daarin te coachen.

Allé, bij de meesten zijn er ook echt geen problemen. Dat gaat zijn gangetje en de meeste evolueren op een gewone manier eigenlijk, zoals ook gezonde kinderen. Maar enfin, je hebt er altijd waarvan de ouders iets extra bezorgd zijn omdat hun kind ziek is. Wat volkomen normaal is, natuurlijk ... maar die ergens soms de vrijheid een beetje beperken en van dat kind denken ‘dat gaat niet gaan of ...’. En daar proberen we wel die ouders een beetje bij te sturen.

Lappendekengezinnen vormen een heikel punt voor sociaal werkers met betrekking tot de psychosociale ondersteuning. De sociaal werkers doelen op het fenomeen van de nieuw samengestelde gezinnen, waardoor opeens heel veel partijen betrokken zijn bij de zorg van het kind of de jongere.

En wat het nog veel moeilijker maakt, is dat we steeds meer nieuw samengestelde gezinnen hebben. En dat je dan niet één mama en één papa met het kind en de andere kinderen hebt. Maar dan heb je papa 1 en papa 2 en soms papa 3 en dan heb je oma 4 en ... Dat maakt toch dat je heel veel verschillende partijen hebt.

Enerzijds wordt het moeilijker om de zorg voor het kind te coördineren en te structureren. Het spreekwoord ‘als er veel mensen langs de kant staan en je valt in het water, heb je de minste kans dat iemand je redt’, vat dit knelpunt bondig samen. Anderzijds zijn er de verschillende visies, belangen en rolmodellen die op elkaar moeten afgestemd raken.

Voor de sociaal werker komt dit neer op arbitrerend tussen partijen, in het belang van het kind, zonder positie te kiezen.

Kijk, moeder heeft haar verhaal, vader heeft zijn verhaal en ieder heeft zijn waarheid. Maar vaak is het een tegengesteld verhaal en je kan die belangen niet samen krijgen. We hebben er een aantal gehad en dan wordt dit ook uitgespeeld: wie is de beste verzorger van het kind en dat wordt gebruikt in hun vechtscheiding. Dat is moeilijk in het team. En ik vind, we hebben daar rond nagedacht ... Je moet een aantal spelregels hebben in het team: wie is onze contactpersoon, hoe willen wij dat, hoe gaan wij informatiestromen organiseren?

Voor kinderen, waarvan men vermoedt dat ze in de kou blijven staan qua zorg of ondersteuning, trekken hulpverleners aan de alarmbel op de teamvergadering. In een eerste fase snijdt de arts, als teamhoofd, het probleem aan met de ouders.

Ja, we discussiëren daarover en we proberen zo goed mogelijk kinderen ... we proberen ook altijd de ouders toch aan hun collier te trekken. Zij worden altijd uitgenodigd voor een gesprek met de dokter. De dokters zijn daar heel alert voor. En heel betrokken bij. Dat is iets wat hen enorm kan raken. Een kind dat op een of ander vlak in de kou blijft staan ... dan deinzen ze er niet voor terug om eigenlijk, eerst vriendelijk, maar als het moet achterna ... om alles in het werk te stellen om die ouders hier te krijgen en hier heel open over te praten ... over wat ze zien.

Eén van de geïnterviewden voegt hier aan toe dat het belangrijk blijft om mensen niet te veroordelen, dat er soms redenen zijn waarvan niemand op de hoogte is, al menen alle teamleden het gezin goed te kennen. In zeldzame gevallen van heuse verwaarlozing zet de sociaal werker, in samenspraak met het team en het kind of de jongere, de nodige (juridische) stappen.

2.3.2. Inspelen op informatienoden

Bij navraag lijkt het in alle teams een evidentie dat kinderen een plaats krijgen in hun zorg. In de praktijk gebeurt dit grotendeels door kinderen te informeren over hun ziekte en de behandeling. Elk teamlid verstrekt de informatie gerelateerd aan zijn vakgebied. De arts geeft uitleg over de ziekte, de medicatie en de mogelijke restricties die de aandoening oplegt. De diëtiste legt het hoe en het waarom van eventuele voedingsvoorschriften uit. De kinesist beklemtoont zijn aandachtspunten. De educatie in zorghandelingen behoort exclusief tot het terrein van de (specialistisch) verpleegkundige. De sociaal werkers ondersteunen het leerproces en de informatie-uitwisseling maar nemen er niet actief aan deel. Slechts twee sociaal werkers hebben een expliciete educatieve opdracht binnen hun

takenpakket. Eén iemand combineert sociaal werk met de functie van diabeteseducator. Een andere sociaal werker doet aan educatie vanuit een project ‘extramuraal psychosociale zorg en begeleiding’. Op deze uitzonderingen na, gaan de sociaal werkers andermaal aftastend te werk. Ze peilen naar eventuele kennislacunes, vertalen en kaderen de verkregen informatie, kaatsen onbeantwoorde vragen terug naar de teamleden en verwijzen kinderen zo nodig door naar de psycholoog. De sociaal werkers zijn grote voorstander van systematisch ingebouwde medische informatieverstrekking op maat vanaf jonge leeftijd. De educatie moet, hun inziens, daarenboven regelmatig herhaald worden voor alle kinderen en jongeren, niet enkel voor zij die problemen stellen.

En dan zijn we in een project gestapt waarbij de psycholoog de lagere schoolkinderen ging bevragen over hun kennis van de longen, van ademhaling en spijsvertering. En dan kwamen wij tot heel teleurstellende zaken. Dat gasten inderdaad de meest idiote ideeën hadden van hoe het algemeen werkt bij een kind en bij hen.

Maar natuurlijk, ik heb het al gezegd als je vijf voor twaalf reageert, dan krijg je vijf voor twaalf hulpverlening en doe je het vijf na twaalf dan is het nog veel slechter. Maar een knelpunt is zeker dat je te weinig tijd hebt. En het is niet dat ik het niet zie. Daarom vind ik ... als je iets systematisch aanpakt, dat werkt gewoon beter.

Verschillende teams denken na of hebben reeds nieuwe methodes voor informatieoverdracht geïmplementeerd. Enkele voorbeelden zijn: ontwikkeling van een werkboekje voor lagere schoolkinderen, werken met kindvriendelijk educatief materiaal (foto's, vragenspel, kleurprenten, ...), afzonderlijke educatiesessies los van de medische consultatie of bij de kinderen thuis (huisbezoek). De motivatie voor deze educatieve inspanningen stoelt op de relatie informatie – ‘compliance’. De sociaal werkers zijn ervan overtuigd dat het verhogen van de kennis en zorgvaardigheden bij patiënten bijdraagt tot therapietrouw.

We moeten informatie op maat gaan geven aan de kinderen. Zodat ze kunnen begrijpen wat er met hen aan de hand is. Want als ze het niet kunnen begrijpen, kunnen ze ook niet snappen waarom ze iets moeten doen.

Eigenlijk praten rond die ziekte en waarom dat therapietrouw belangrijk is en wat dat dit kan doen en met foto's eventueel aanduiden van 'kijk ...' En op die manier proberen we naar therapietrouw ...

Omgekeerd vinden ze dat de verwachtingen naar therapietrouw van het team moeten aansluiten bij het kennisniveau en de vaardigheden van de patiënt. Wat er verlangd wordt van patiënten moet realistisch zijn. Er mag bovendien niet van uitgegaan worden dat

informatie leidt tot onmiddellijke en/of volgehouden gedragsveranderingen. De sociaal werkers nemen hiertoe ten aanzien van het team hun advocatenrol op.

Dan ben ik ook diegene die probeert aan te tonen door breder te kijken ... en probeert tot een realistisch plan te komen, wat haalbaar is voor iedereen. En aantonen dat compliance ... en dan denken ze 'daar is ze weer', dat compliance geen rechte lijn is. Dat is een lijn die naar boven gaat en weer naar onderen schiet en ... Ik ben daar pragmatischer in, denk ik.

De 'teaching' (in vakjargon) richt zich niet louter tot de patiënt. In alle ontwikkelings- en ziektefasen worden én de ouders én de ruimere omgeving van het kind betrokken. Via de weg van informatieverstrekking wordt erover gewaakt dat het kind in zijn natuurlijke omgeving de nodige zorg, ondersteuning en begeleiding krijgt. Vanaf dag één polsen de sociaal werkers bij ouders naar hun betekenisverlening aan medisch-therapeutische boodschappen. Wat hebben de ouders wel of niet begrepen, welke informatie moet herhaald of verduidelijkt worden, hoe kijken ze tegen de ziekte en de verzorging aan. De input die de sociaal werkers krijgen, spelen ze terug naar de teamleden.

In mijn inleiding ga ik ook altijd luisteren bij de ouders van 'kijk, ik weet dat jullie hier zijn, ik weet dat jullie geen goed nieuws gehad hebben'. En ik laat dan ouders eerst in eigen woorden vertellen wat zij gehoord hebben van de arts. En checken van 'hebben ze het goed begrepen wat er allemaal gaande is'. De meesten meestal wel, moet ik zeggen, tot nog toe. Als ze echt te weinig zicht hebben, dan ben ik wel niet diegene die een hele medische uitleg ga geven. Dat is niet iets wat ik opneem en dat wil ik eigenlijk ook niet. Ik geef het wel door.

Ouders worden eigenlijk met de neus op de feiten gedrukt van zo zit het. Niet alle ouders horen dat van de eerste keer maar ... dat is normaal. Daar wordt dan wel weer veel aandacht aan besteed door het team. Om ouders duidelijk te maken wat er komen gaat en wat hen te wachten staat.

Relevante levensdomeinen van het kind/ de jongere zoals de ruimere familie, de school, de sportclub, de opvang, etc. worden op vraag en binnen de mogelijkheden van het ziekenhuis in de begeleiding opgenomen. Wie de taak op zich neemt, varieert. Voor de sociaal werkers met een specifieke educatietaak is uitleg geven over de ziekte op school een standaardopdracht, mits toestemming van het kind of de jongere.

Een recent opduikend struikelblok, met betrekking tot medische informatie, behelst het internet. Ouders, maar ook de kinderen en jongeren gaan op eigen houtje informatie opzoeken op het 'worldwide web'. Op zich een toe te juichen verschijnsel. Helaas zijn niet alle medische sites van een even hoge kwaliteit. Het is soms moeilijk voor de

hulpverleners om foute gegevens te weerleggen. Sommige kinderen worden op die manier ook geconfronteerd met informatie die ver vooruitloopt op hun situatie en niet noodzakelijk waar is in hun geval.

Ze brengen het meestal mee naar hier en dan moet je uitleggen dat niet alles wat op internet te vinden is 100% waarheid is. Soms is dat heel moeilijk ... je hebt juist een hele uitleg gedaan en dan hebben ze van alles opgezocht over hun medische toestand en dan moet je gaan corrigeren. Wat niet evident is! Want dan moet je soms ook heel veel dingen op voorhand gaan bespreken waarvan we als medisch team niet direct op dat moment zouden/ wilden bespreken.

Wetenschappelijk onderzoek bij chronisch zieke kinderen onderstreept dat deze kinderen en jongeren niet enkel om medische informatie verlegen zitten. Ze hebben evenzeer nood aan psychosociale informatie. Ze willen weten hoe ze hun toekomst moeten inrichten, hoe ze met negatieve gevoelens moeten omgaan, welke beperkingen ze moeten incalculeren, hoe ze kunnen opgroeien tot volwassene (Beresford e.a., 1999). De sociaal werkers wijzen er op dat deze vragen vooral rijzen als de kinderen iets ouder worden en ze vrij zijn van zware mentale handicaps. De gestegen levensverwachting confronteert een aantal teams met thema's die hen lang totaal onbekend waren.

Maar ik denk dat we daar ook nog wat zoekende zijn ... omdat vroeger hadden we alleen baby's en peuters, kleuters, lagere schoolkinderen. En je merkt er gaan heel andere thema's open ...

In alle ziekenhuizen verloopt de psychosociale informatieverstrekking quasi vraaggestuurd. Wie een vraag krijgt, beantwoordt ze of verwijst door naar een collega. Alle sociaal werkers hebben er vertrouwen in dat er voldoende openheid en alertheid is bij de teamleden voor vragen van jongeren, ook over delicatere onderwerpen als seksualiteit, uitgaan of alcohol- en druggebruik. Dat de jongeren al jaren door dezelfde hulpverleners gevolgd worden, zien de sociaal werkers als een voordeel in het slechten van de drempel om dingen bespreekbaar te maken.

Ik denk dat dit momenteel individueel is. Die dingen komen wel aan bod, worden aangekaart ... zowel bij de psycholoog als bij de dokter. Want naar seksualiteit en vruchtbaarheid, daar zit ook wel een medische verantwoordelijkheid in hé. Vanuit de arts gebeurt dit wel systematisch en als zij merkt 'dit zit hier vast', dan verwijst zij door. Vroeger naar de psy, nu naar mij. Daar is geen project rond, dat is individueel.

Dit belet de sociaal werkers niet om, vooraleer er een vraag komt, op een aantal thema's, zoals studie- en beroepskeuzes, te anticiperen.

Dat begint eigenlijk vrij vroeg: als ze naar het middelbaar onderwijs gaan. Dan bekijken we al samen met de ouders en het kind, de eerste twee jaar van het secundair onderwijs is dat geen zo'n probleem ... Dat is opvolgen, maar ... nadien is het samen bekijken wat is de studiekeuze. Wat gaat, wil het kind in de toekomst doen. Wij moeten rekening houden met 'is dit een mogelijke piste voor dit kind met zijn medische aandoening'. Gaat dat gaan? Ik denk dat er daar al heel vroeg met de ouders moet worden gesproken over wat kan.

Enkele geïnterviewden dragen hun steentje bij in het ontwikkelingsproces naar zelfstandigheid door de jongeren in te wijden in de praktische en administratieve zaken die betrekking hebben op hun aandoening.

Maar op mijn niveau ... Bij die jongeren gaat zelfzorg niet alleen over 'hoe ga ik om met mijn muco, met mijn zorg', maar ook de zorg 'hoe ga ik om met mijn leven, wat ga ik doen in mijn leven'. En dat proces doe ik zowel met de jongere en met de ouders. En dat gaat ook over jongeren betrekken bij hun administratie, ze moeten snappen wat een ziekenkas is. Ook dat is zelfzorg. Die weg ga ik ook met die gasten.

Euhm, vanuit mijn discipline gezien is het belangrijk dat je ze van jongsaf aan leert van, hoe zou ik het zeggen ... Ik vind het bvb. heel belangrijk dat ze leren hun administratie bijhouden. Ook al doen wij hun aanvraag voor goedkeuringen voor aerosol of medicatie. Dat ze er zelf ook eens aan proberen te denken dat ze hun papieren bijhouden op een bepaalde manier. Qua administratie was ik nu iets aan het uitwerken. Ik wil hen eigenlijk iets aanbieden waardoor zij alleen maar hun papieren hoeven te klasseren. Ik denk, dat is misschien al een stap in de goede richting als wij iets aanbieden.

De meeste sociaal werkers zijn evenwel vanuit tijdsgebrek genoodzaakt hun rol in de begeleiding van de jongeren te beperken tot korte interventies: bemiddelen bij het maken van afspraken, zoeken naar compromissen. Blijkt dit onvoldoende, dan gaan ze over tot doorverwijzing intern of extern.

Met pubers probeer ik naar afspraken te zoeken: 'wat wil je papa, wat wil je mama en wat zie jij zitten'. En dan proberen voorzichtig op te bouwen en dan afspreken om te bellen om te luisteren hoe het loopt. Maar ik kan dat niet systematisch, ik kan dat heel efkes: een figuurlijke schop onder hun gat om te vertrekken. Als ik echt merk dat het een probleem blijft, dan bespreek ik met de ouders ev. om te kijken naar thuisbegeleiding om daar in te bemiddelen ... Dan is het meer doorverwijzen om op het terrein te kunnen werken.

Doordat thuisbegeleidingsdiensten, scholen en instellingen al vroeg in de zorg van een chronisch ziek kind worden ingeschakeld, rekenen de sociaal werkers er op dat heel wat psychosociale informatievragen van de, ondertussen iets oudere, kinderen daar terecht

komen en beantwoord worden. Dit geldt eveneens voor de patiëntenverenigingen. Via kampen en leeftijdsgebonden activiteiten vormen zij een waardevolle informatiebron, waar de sociaal werkers graag naar verwijzen.

En intussen als ze wat ouder zijn, is er in die thuissituatie al zoveel uitgebouwd ... hetzij naar dagcentra, hetzij naar instelling ... dat er eigenlijk van die kant uit heel hard gewerkt wordt naar zelfzorg, naar vakanties, naar die dingen ... wat ook niet meer bij ons ligt hier.

De sociaal werkers ondervinden dat vele vragen toch van en via de ouders komen. Als pleitbezorgers van de ouders, proberen ze hen op weg te helpen met hun opvoedingsvragen via bemiddeling en advisering.

Dan ga ik met hen het gesprek aan van 'zo kun je je kind mee ondersteunen, of motiveren, of de moed geven of... het gesprek aangaan 'hoe ga je om met een kind dat begint te puberen, diabetes heeft en wil gaan fuiven?'. Alcohol drinken is nu niet het beste als je diabetes hebt. Dat zijn dingen waar de artsen ook op ingaan als ze merken dat die vraag komt. Maar dit wordt dan wel op een andere manier aangepakt, natuurlijk. Zij doen hun medische uitleg waarom dat niet goed is. Die kan ik niet geven. Wat ik wel kan doen is kijken 'hoe kunnen we afspraken maken die haalbaar zijn'. En dan moet je gaan zoeken naar compromissen.

Om jongeren ruimte te geven voor hun inbreng en tegelijkertijd de autonomieverwerving te stimuleren, hebben verschillende teams een systeem van aparte consultaties zonder ouders ingevoerd. Ouders blijven weliswaar betrokken en worden op de hoogte gebracht van belangrijke informatie. Een andere optie is, dat terwijl de jongere individueel door de arts of de psycholoog wordt gezien, de sociaal werker het gesprek met de ouders voert.

Vanaf het moment dat wij merken dat jongeren er nood aan hebben of dat het goed zou zijn dat ze apart zouden worden genomen ... Dat is een beetje afhankelijk ... maar worden jongeren meer apart gezien op consultatie en gehoord.

Belangrijke items, die verband houden met kinderrechten, komen hierdoor in het vizier: 'hoe omgaan met vertrouwelijke informatie die de kinderen/ jongeren aanbrenge(n)', 'hoeveel inspraak krijgen de minderjarigen'.

2.3.3. Toekenning van kinderrechten in de zorg

Wat inspraak betreft, antwoorden de sociaal werkers steevast dat het belang van het kind voorop staat. Vele kinderen zijn te jong, te ziek en de medische ingrepen zijn te levensnoodzakelijk waardoor inspraak verlenen, volgens hen, niet in vraag komt. Kinderen worden door verpleegkundigen of de spelleiding voorbereid op medische

handelingen maar hebben geen keuzemogelijkheden.

Ik denk dat artsen wel meestal beslissen van dit moet nu gebeuren. Ik denk niet dat ouders, en kinderen helemaal niet, weten van wat is er nu het beste. We hebben nu een meisje met een sarcoom in haar been. Ja, dat moet geopereerd worden anders kan het slecht aflopen. Vaak denk ik is er gewoon geen andere keuze dan wat de dokters voorstellen.

Met adolescenten worden ingrepen, zoals het plaatsen van een katheder of maagsonde, uitvoerig besproken. Vanaf welke leeftijd ze effectief mogen meebeslissen is onduidelijk.

Die jongvolwassenen worden daar wel bij betrokken ... dat ze daar klaar voor zijn. Maar vanaf welke leeftijd dat er voor ingrepen effectief naar de patiënt zelf geluisterd wordt, daar kan ik geen uitspraak over doen. Aan ouders, ja ... En je hebt ouders die zelf duidelijk een standpunt hebben... Maar je hebt ook ouders... ja, zijn gaan er van uit dat de dokter beslist om goed te doen.

Het al dan niet vertrouwelijk houden van informatie die kinderen verschaffen, is vooral een kwestie van medisch afwegen. Als kinderen zaken vertellen die een medisch gevaar inhouden, vinden vele sociaal werkers dat ze een meldingsplicht hebben. Ze lichten evenwel altijd de kinderen in en proberen ze te overtuigen om het probleem zelf bespreekbaar te stellen. Afhankelijk van de leeftijd, kan vertrouwelijke info vertrouwelijk blijven. Enkele sociaal werkers verwijzen in dat verband naar de CLB⁷-afspraken waarbij kinderen vanaf 14 jaar mogen meebepalen of informatie aan ouders wordt doorgegeven.

Dat hangt er vanaf waarover het gaat. Als iemand in gevaar is of ... het hangt er van af. Maar ik kan dat tellen op één hand, dat ik dat heb voorgehad. Dat is ook afwegen in team. Als wij vinden dat het niet ter zake doet, dan moet dat ook niet doorgaan. Maar als we vinden dat het informatie is waar ouders mee kunnen geholpen zijn, of dingen die ze horen te weten ... dan zullen we dat ook wel bespreekbaar maken. Maar nooit vooraleer met het kind of de jongere besproken is dat dit nuttig zou zijn omdat te doen. Ik denk wel dat in alle teams, waar ik deel van uitmaak, dat vertrouwen, dat we dat hoog in het vaandel dragen. En ook alles gaan doen omdat niet te schaden.

Als het gaat over informatieverstrekking over hun ziekte aan derden (leerkrachten, kampbegeleiders, sportinstructeurs, ...) krijgen de kinderen of jongeren steeds medezeggenschap. Ze kiezen bovendien zelf welke rol ze wensen op te nemen: samen met de hulpverlener de uitleg geven, enkel aanwezig zijn of afwezig blijven.

⁷ Centrum voor Leerlingenbegeleiding

Samengevat, blijkt in het handelen van de sociaal werkers het recht van minderjarigen op zorg te primeren op rechten in de zorg. Multistakeholdersonderzoek naar de participatiecultuur in de Belgische gezondheidszorg wijst in dezelfde richting. Vanuit de doelstellingen (een meer kwaliteitsvolle zorg en bijdragen tot grotere zelfredzaamheid) blijkt nochtans dat participatie het meest noodzakelijk is daar waar de vraag naar zorg kan gedetecteerd worden en waar de zorg wordt toegediend. Dat is op het meso- en microniveau, respectievelijk het ziekenhuis en binnen de relatie tussen zorgverstrekker en patiënt (Becher e.a., 2008).

HOOFDSTUK III BESLUIT

1. BESLUIT

De probleemstelling die deze scriptie leidt, steunt op een aantal zekerheden. We weten dat het aantal chronisch zieken exponentieel toeneemt, waardoor ook de kosten voor de gezondheidszorg de hoogte worden ingejaagd. Voor heel wat chronische aandoeningen stijgt de levensverwachting jaar na jaar. Toch wordt deze levensverwachting, samen met de levenskwaliteit, bij kinderen bedreigd als de chronische aandoening en de noodzakelijke behandeling niet vanaf jonge leeftijd adequaat geïmplementeerd worden in het dagelijkse functioneren. Dat patiënten en hun families op de eerste plaats de zorgdragers zijn voor hun gezondheid maakt het dus de moeite waard om zelfzorgvaardigheden te stimuleren die bijdragen tot effectief zelfmanagement.

Het sociaal werk assisteert sinds het begin van de 20^e eeuw de geneeskunde om de enge medische kijk op ziekte en patiënten te verruimen. Vandaag is de gezondheidszorg voor chronisch zieken geëvolueerd naar een langdurige begeleiding van de totale persoon in zijn totale context. De mediërende rol van het medisch sociaal werk lijkt door de proliferatie van beroepen en de schaalvergroting in de ziekenhuizen, de complexer geworden gezinssituaties en de wirwar van sociale rechten en voorzieningen, nog aan belang te winnen. Kunnen sociaal werkers binnen dit kader bijdragen tot het bevorderen van zelfmanagement bij kinderen en jongeren met een chronische aandoening? Op basis van twaalf diepte-interviews met sociaal werkers (maatschappelijk werkers en sociaal verpleegkundigen) uit de Vlaamse universitaire ziekenhuizen moeten we deze onderzoeksvraag genuanceerd beantwoorden. Sociaal werkers nemen in de meeste gevallen geen rechtstreekse rol op in het aanleren van zelfzorgvaardigheden, zoals probleemoplossende, communicatieve- en besluitvormingsvaardigheden, kennis en gebruik van hulpbronnen, bij kinderen en jongeren. Patiënteducatie, in de literatuur beschreven als de meest gebruikte methode voor het stimuleren van zelfzorg, behoort in de Vlaamse ziekenhuizen tot het takenpakket van de artsen, verpleegkundigen en

paramedici. De sociaal werkers voorzien in de nodige feedback naar het team. Daartegenover staat dat de sociaal werkers in grote mate bijdragen tot het fundament voor succesvol zelfmanagement, namelijk de sociale ondersteuning. Sociaal werkers creëren de voorwaarden zodat competentie- en weerbaarheidsverhoging in de natuurlijke omgeving van het kind of de jongere kansen krijgt.

Hedendaagse sociaal werkers definiëren hun basisopdracht in het ziekenhuis als het begeleiden en ondersteunen in de gevolgen van het ziek zijn op psychosociaal vlak voor de patiënt en zijn omgeving. Hun takenpakket is zeer divers en richt zich op de ingewikkelde verwevenheid van het subjectieve (de persoon) en het objectieve (de situatie). Omdat een chronische aandoening bij kinderen/ jongeren in de visie van het sociaal werk een gezinskwestie is, wordt er in grote mate namens de patiënt gewerkt. Het kind of de jongere staan steeds centraal, doch het psychosociaal hulpverleningsaanbod betreft in de eerste plaats de ouders en/of belangrijke zorgfiguren. De praktische dienstverlening (administratieve, financiële en andere concrete regelingen) maakt substantieel deel uit van dit aanbod. De sociaal werkers waken er niettemin over dat de begeleidende ondersteuningscomponent van hun rol niet in de verdringing raakt. Maatschappelijk werkers zijn hier iets gevoeliger voor dan sociaal verpleegkundigen.

Zelfzorg en zelfmanagement bij kinderen en jongeren betekenen voor de sociaal werkers 'leren instaan voor jezelf, je ziekte en je behandeling'. In de handelingspraktijken van de sociaal werkers én van de andere teamleden krijgt zelfzorg een medische connotatie: het stapsgewijs aanleren en uitvoeren van de medische zorg. Zelfmanagement wordt geassocieerd met autonomieverwerving en het opnemen van verantwoordelijkheid met het oog op integratie in de maatschappij. Het wordt gelinkt aan reeds oudere kinderen. Als gevolg wordt het bijbrengen van zelfzorgvaardigheden vertaald naar medische informatieverstrekking en educatie in zorgvaardigheden, een taak voor de artsen en de verpleegkundigen. Voor pathologiegroepen, die door een wettelijke erkenning als referentiecentrum over een verplichte multidisciplinaire omkadering beschikken, nemen paramedici (kinesisten, diëtisten, logopedisten, ...) het deel van de educatie voor hun specialiteit op zich. Problemen naar betekenisverlening en aanvaarding van de ziekte bij

de kinderen en jongeren behoren tot het territorium van de psycholoog. Op enkele uitzonderingen na, nemen de sociaal werkers noch in de medische informatieverstrekking, noch in de emotionele ondersteuning van de kinderen/ jongeren een actieve rol op. Eventueel zijn ze betrokken in het uitdenken van kindvriendelijke methodieken en het systematiseren van de 'teaching'. De sociaal werkers zien hun werkterrein als het op elkaar afstemmen van informatiestromen, peilen naar eventuele tekorten, zorgen voor feedback naar de teamleden en dus vooral het creëren van de randvoorwaarden die het leerproces mogelijk maken.

Het gezin en de omgeving spelen in het ontwikkelingsproces van chronisch ziek kind tot eigenmachtige volwassene een kritieke rol. De draaglast van gezinnen met een zorgenkind ligt daarenboven een stuk hoger dan voor andere gezinnen. Dit is dan ook waar de sociaal werkers zich om bekommeren. Ze zorgen voor de ondersteuning van het materiële en immateriële draagvlak van het gezin zodat de zorg voor het zieke kind gegarandeerd is en het kind alle ontwikkelingskansen krijgt. De sociaal werkers benaderen de gezinnen op eigen initiatief ('outreaching') of vraaggestuurd. Wat ze concreet bieden, stemt overeen met wat mantelzorgers in recent onderzoek aangeven als essentiële behoeften. De sociaal werkers maken ouders wegwijs in de sociale wetgeving en (hulp)voorzieningen. Ze helpen bij administratieve taken en het zetten van administratieve stappen. Ze informeren over het bestaan van patiëntenverenigingen en lotgenotencontacten. Ze bouwen een zorgnetwerk of zorgalternatieven uit die ouders toelaten hun 'normale' sociale rollen op te nemen. Ze spelen klankbord en maken negatieve gevoelens bespreekbaar. Zodoende realiseren de sociaal werkers een mix van informele en formele zorgsystemen die kinderen en jongeren kunnen gebruiken als hulpbronnen. De pilaren waarop 'resilience' en het verwerven van sociaal kapitaal steunen (betrouwbare volwassenen, rolmodellen, structuur, aanmoediging tot zelfstandigheid, toegang tot informatie en voorzieningen, toeleiding naar externe hulpbronnen), worden door de sociaal werkers als het ware in stelling gebracht. Om het evenwicht tussen draaglast en draagkracht van het gezin te bewaren, nemen de sociaal werkers, in functie van een realistisch behandelingsplan, binnen het team de rol op van informatieleveranciers van de gezinscontext. De ruimte die ze hiervoor krijgen en de

impact die ze hebben, verschilt van team tot team en staat in relatie tot het teamfunctioneren (medisch gestuurd, multi- of interdisciplinair), de gevoeligheid voor psychosociale aspecten bij het teamhoofd, de ervaring (anciënniteit in het team) en de doortastendheid van de betrokken sociaal werker.

De psychosociale informatieverstrekking, waar chronisch zieke minderjarigen ook nood aan hebben en die bijdraagt tot effectief zelfmanagement, verloopt in de Vlaamse ziekenhuizen uitsluitend op vraag. Initiatieven voor een structureel aanbod staan nog in de kinderschoenen. Redenen hiervoor zijn de grootte van de patiëntaantallen en het gegeven dat sommige pediatrie teams nog niet zolang pubers en adolescenten onder hun patiënten tellen. Een bijkomende oorzaak is dat voor heel wat pathologiegroepen er helemaal geen team is. De artsen en verpleegkundigen roeien in dit geval, in samenwerking met de sociaal werkers en binnen de (weinig) tijd die beschikbaar is, met de riemen die ze hebben. Hoe dan ook komen vragen naar hoe omgaan met de beperkingen die de ziekte oplegt, toekomstperspectieven, studie- en beroepskeuze, autonomieverwerving, relatievorming en seksualiteit, ... veelal terecht bij de artsen en de verpleegkundigen. De sociaal werkers verklaren dit vanuit het feit dat de arts, in de ogen van zowel ouders als kinderen en jongeren, nog steeds een autoriteit is die alles weet en het beste met hen voor heeft. De jarenlange relatie met de arts en de verpleegkundige speelt eveneens een rol. De sociaal werkers vertrouwen er dan ook op dat er voldoende openheid is voor de jongeren om hun vragen te kunnen stellen. Bepaalde teams voorzien vanaf de leeftijd van ca. 16 jaar individuele consultaties om de jongeren ruimte te geven en te stimuleren tot meer autonomie. Anderzijds rekenen de sociaal werkers voor het ondervangen van vragen en problemen op het zorgnetwerk (thuisbegeleiding, school, dagcentrum, patiëntenvereniging, ...), dat in de vroege fase van de begeleiding in de thuisomgeving door hen is opgezet. Wat de sociaal werkers zelf doen, is cruciale momenten, zoals de overstap van kinderen naar het secundair onderwijs, in de gaten houden. Aldus hopen ze op studie- en beroepskeuzes te kunnen anticiperen en de jongeren te behoeden voor keuzes die niet verenigbaar zijn met hun aandoening. Ze gaan ook het gesprek aan met adolescenten in het licht van de therapietrouw en proberen met hen en hun ouders tot afspraken en compromissen te komen. Het betreffen steeds

kortstondige interventies. Voor problemen die een intensieve begeleiding vragen, nemen de sociaal werkers de rol op van doorgeefluik.

Bij alles wat de sociaal werkers en hun collega-teamleden doen, staat het recht op zorg, zodat chronisch zieke kinderen en jongeren zo normaal mogelijk kunnen opgroeien, voorop. Participatie in de zorg beperkt zich voor de minderjarigen grotendeels tot het leren van wat hun ziekte en de noodzakelijke behandeling inhoudt. De patiënt-zorgverlenerrelatie baseert zich op wat in de literatuur het informatiemodel wordt genoemd. De patiënt wordt op de hoogte gebracht van alle relevante informatie. Er wordt rekening gehouden met de gezinscontext en met de betekenis die het gezin aan de ziekte en de behandeling toekent. De paternalistische trekjes van het biomedisch paradigma (de dokter bepaalt op basis van objectieve criteria, van de patiënt wordt 'compliance' verwacht) zijn evenwel nog aanwezig. De 'concordance'-visie, die uitgaat van het cliëntsysteem als volwaardige partner in het zorgproces en waarbij de patiënt en zijn familie een evenwaardige inbreng hebben, is nog niet doorgedrongen tot de Vlaamse pediatrie .

2. AANBEVELINGEN

In overeenstemming met het multistakeholderdebat, in het kader van het bevorderen van patiëntenparticipatie, pleiten we ervoor om, via onderwijs en permanente vorming, de competenties van zorgverstrekkers op het gebied van voorlichting, informatie en emancipatorisch werken te verhogen. We willen hieraan toevoegen dat dit geldt voor alle zorgverleners, niet enkel de artsen. Participatie is o.i. een wezenlijke vereiste om hulpverleningsinitiatieven adequaat af te stemmen op de noden en behoeften van patiënten en hun families.

Hiermee verband houdend, willen we ook oproepen om, in navolging van Beresford & Sloper (informatienoden) en van Clarke en collega's (zorg- en ondersteuningsnoden), onderzoek op te zetten bij Vlaamse chronisch zieke kinderen en jongeren om hun reële noden te kennen.

BIBLIOGRAFIE

- Battersby, M. (2005), 'Health Reform through coordinated care: SA HealthPlus' in *British Medical Journal* 2005; 330:662-665.
- Becher, K., Vandenbroeck, P. & Wouters, A. (2008), '*Patiënten als partners in gezondheidszorgbeleid*', Brussel: Koning Boudewijnstichting.
- Beresford, B. & Sloper, T. (1999), '*The Information Needs of Chronically Ill or Physically Disabled Children and Adolescents*', UK National Health Service: NHS 1639 3.99 BB/TS.
- Bibb, T. (1990), 'Planting Seeds: Thoughts on Pediatric Rehabilitation – Editorial' in *Journal of Rehabilitation*, July-Sept.
- Bishop, M. (2005), 'Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and acquired disability: a conceptual and theoretical synthesis' in *Journal of Rehabilitation*, April-June.
- Bissell, P., May, C. & Noyce, P. (2004), 'From compliance to concordance: barriers to accomplish a re-framed model of health care interactions' in *Social Science & Medicine*; 58: 851-862.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H. & Grumbach, K. (2002), 'Patient self-management of chronic disease in primary care' in *Journal of the American Medical Association*, 288(19): 2469-75.
- Bond, C. (2003), 'Concordance – is it a synonym for compliance or a paradigm shift?' in *The Pharmaceutical Journal*; vol.271, n°7270: 496-497.
- Bowen, A. (2006), 'Grounded Theory and Sensitizing Concepts' in *International Journal of Qualitative Methods*, 5 (3), Sept.
- Browne, T. (2006), 'Social Work Roles and Health-Care Settings' in Gehlert, S. & Browne, T. (ed.), '*Handbook of Health Social Work*', Hoboken - New Jersey: John Wiley&Sons.
- Bryman, A. (2004), '*Social Research Methods- second edition*', New York: Oxford University Press.
- Charles, C., Whelan, T.; Gafni, A., Willan, A. & Farrel, S. (2003), 'Shared Treatment Decision Making: What Does It Mean to Physicians?' in *Journal of Clinical Oncology*; vol.21 (5): 932-936.
- Clarke, S., Mitchell, W. & Sloper, P. (2004), '*Care and Support Needs op Children & Young People with Cancer and Leukaemia and Their Families*', York: Social Policy Research Unit, University of York.

- Cockerham, W. (2007), *Medical Sociology –Tenth Edition-*, Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education Inc.
- Department of Health (2001), *The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century*, London: Department of Health.
- Department of Health & Human Services (2003), *Chronic Illness Self-Management in Children*; U.S. National Institute of Health: PA-03-159.
- Di Cowden, M. (1990), 'Pediatric Rehabilitation: Special Patients, Special Needs' in *Journal of Rehabilitation*, vol.56: July-Sept.
- Driessens, K. & van Regenmortel, T. (2006), *Leefwereld en hulpverlening*, Leuven: LannooCampus (Bind-Kracht in Armoede 1).
- Dunbar-Jacob, J., Erlen, J., Ryan, C., Sereika S. & Doswell, W. (2000), 'Adherence in Chronic Disease' in *Annual Revue of Nursing Research*; 18: 48-90.
- Dziegielewski, S. & Anderson, B. (2004), 'Children with Chronic and Life-Threatening Illness' in Dziegielewski, S. *The Changing Face of Health Care Social Work. Professional Practice in Managed Behavioral Health Care Second Edition*, New York: Springer Publishing Company.
- Dziegielewski, S. & Green, C. (2004), 'Concepts Essential to Clinical Practice' in Dziegielewski, S. *The Changing Face of Health Care Social Work. Professional Practice in Managed Behavioral Health Care Second Edition*, New York: Springer Publishing Company.
- Garwick, A. & Millar, H. (1996), *Promoting Resilience in Youth with Chronic Conditions & Their Families*, U.S. Department of Health & Human Services: Health Resources & Services Administration.
- Gehlert, S. (2006_a), 'The Conceptual Underpinnings of Social Work in Health Care' in Gehlert, S. & Browne, T. (ed.), *Handbook of Health Social Work*, Hoboken - New Jersey: John Wiley&Sons.
- Gehlert, S. (2006_b), 'Communication in Health Care' in Gehlert, S. & Browne, T. (ed.), *Handbook of Health Social Work*, Hoboken - New Jersey: John Wiley&Sons.
- Germain, B. (1984), *Social Work Practice in Health Care - An Ecological Perspective*, New York: The Free Press.
- Grotberg, E. (1995), 'A Guide to Promoting Resilience in Children: Strengthening the Human Spirit' in *Early Childhood Development: Practice and Reflections series*, The Netherlands: Bernard Van Leer Foundation.
- Hallström, I. & Elander, G. (2005), 'Decision making in paediatric care: an overview with reference to nursing care' in *Nurs Ethics*, 12(3): 223-38.

- Ham, C. & Singh, D. (2006), *Improving Care for People with Long-Term Conditions: a review of UK and International frameworks*, UK: University of Birmingham HSMC & NHS, Institute for Innovation and Improvement.
- Hawe, P. & Shiell, A. (2000), 'Social capital and health promotion: a review' in *Social Science & Medicine*, vol.51 (6): 871-885.
- Holman, H. & Lorig, K. (2000), 'Patients as Partners in Managing Chronic Disease' in *British Medical Journal* 2000; 320: 526-527.
- Hoppenbrouwers, K. (2004), *Het chronisch zieke kind op school: Op weg naar een draaiboek voor school en centrum voor leerlingenbegeleiding*, Leuven: Ziekenhuisschool Gasthuisberg.
- International Federation of Social Workers (2000), *Definition Paper*, Montreal – Canada: IFSW.
- International Federation of Social Workers & International Association of Schools of Social Work (2004), *Ethics in Social Work, Statement of Principles*, Bern – Switzerland: IFSW & IASSW.
- Kendall, L. & Lissauer, R. (2003), *The Future Health Worker*, London: Institute for Public Policy Research.
- Kennisinstituut Vilans (2007), *Kennis die werkt in zorg*, <http://www.vilans.nl>.
- Kinderrechtencommissariaat (2001), *De Rechten van de minderjarige patiënt. Advies voor de Commissie voor Volksgezondheid, Leefmilieu en Maatschappelijke Hernieuwing*, http://www.kinderrechten.be/IUSR/adviezen/Adviezen/2000-2001_4_Rechten_van_de_minderjarige_patient.doc
- Kinderrechtencoalitie Vlaanderen (2004), *Kinderrechtenforum: Rechten van minderjarigen in de gezondheidszorg*, Gent: Kinderrechtencoalitie Vlaanderen.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984), *Stress, Appraisal, and Coping*, New York: Springer Publishing Company.
- Lee, V. & Croninger, R. (1996), *Social Capital and Children's Development: The Case of Education*, Madison: Center on Organization and Restructuring of Schools & Wisconsin Center for Education Research.
- Morrow, V. (1999), 'Conceptualizing social capital in relation to the well-being of children and young people: a critical review' in *The Sociological Review*; 47 (4): 744-765.
- Mortelmans, D. (2005), *Kwalitatieve Onderzoeksmethoden – Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek 3 – Technieken van Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek*, Antwerpen: Universiteit Antwerpen.

- Parsons, T. (1968), *'The Social System'*, London: Routledge.
- Persson, L. & Rydén, A. (2006), 'Themes of effective coping in physical disability: an interview study of 26 persons who have learnt to live with their disability' in *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Vol.20 (3): 355-369.
- Pinkerton, J. & Dolan, P. (2007), 'Family support, social capital, resilience and adolescent coping' in *Child and Family Social Work*; 12: 219-228.
- Pirard, A. (2007), *'Luisteren naar mantelzorgers om ze beter te kunnen helpen. Synthese van de studie'*, Brussel: Koning Boudewijnstichting.
- Rohall, D., Milkie, M. & Lucas, J. (2007), *'Social Psychology. Sociological Perspectives'*, US: Pearson Education, Inc.
- Royer, A. (1998), *'Life with Chronic Illness: Social and Psychological Dimensions'*, Westport, CT: Praeger Publishers.
- Schoen, J. (2005), *'Seamless Care and Patient Compliance – CE Lesson'*, Toronto: CE Compliance Centre, Rogers Media Healthcare/Santé.
- Snellen, A. (2007), *'Basismodel voor methodisch hulpverleners in het maatschappelijk werk'*, Derde herziene druk, Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Steinbrook, R. (2006), 'Imposing Personal Responsibility for Health' in *the New England Journal of Medicine*; vol.355 (8): 753-756.
- Stevenson, F. & Scambler, G. (2005), 'The Relationship between Medicine and the Public: The Challenge of Concordance' in *Health*; vol.9 (1): 5-21.
- Strauss, A., (1973, 1998), 'America: In Sickness And In Health' in *'Society'*, Jan-Feb.
- Stubblefield, C. & Mutha, S., (2002), 'Provider-patient roles in chronic disease management' in *Journal of Allied Health*, Summer; 31(2): 87-92.
- Taylor, D. & Bury, M. (2007), 'Chronic illness, expert patients and care transition' in *Sociology of Health & Illness*, vol.29 (1): 27-45.
- Van Landeghem, C. & Breda, J. (2008), 'Is zorgen voor een kind met een handicap een kind- of een gezinskwestie? Patronen in de zorg voor en opvang van kinderen met een handicap' in *Tijdschrift voor Welzijnswerk*; Jaargang 32 (289): 5- 15.
- Verdrag inzake de Rechten van het Kind aangenomen door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties op 20 november 1989, 'Officiële tekst en samenvatting, inclusief twee facultatieve protocollen', De Haag: *Unicef Nederland* - 2001.
- Verzelen, W. (2005), *'Sociaal werk In- en uitzichten'*, Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Wagner, E. (2002), 'Care for Chronic Diseases' in *British Medical Journal* 325: 913-914.
- Wahl, C., Gregoire, J., Koon, T., Beaulieu, M., Labelle, S., Leduc, B., Cochrane, B.,

- Lapointe, L; & Montague, T. (2005), 'Concordance, Compliance and Adherence in Health Care: Closing Gaps and Improving Outcomes' in *Healthcare Quarterly* vol.8 (1): 65-70.
- Weingarten, S., Hessing, J., Badamgarav, E., Knight, K., Hasselblad, V., Gano, A. & Ofman, J. (2002), 'Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness – which ones work? Meta-analysis of published reports' in *British Medical Journal*; 325: 925-32.
- World Health Organization, (2005_a), <http://www.who.int/child-adolescent-health/over.htm>
- World Health Organization, (2005_b), '*Preventing Chronic Diseases: a vital investment: WHO global report*', Geneva: WHO Press.
- Wet 22 augustus 2002 betreffende de Rechten van de Patiënt, *B.S.* 26september 2002, 43719.
- Ziersch, A., Baum, F., MacDougall, C. & Putland, C. (2005), 'Neighbourhood life and social capital: the implications for health' in *Social Science & Medicine*, vol. 60 (1): 71- 86.

BIJLAGE: VRAGENLIJST

[INLEIDING]

[OPENING]

1. U werkt in het ziekenhuis als sociaal werker. Mag ik u vragen welk diploma u heeft?
2. Werkt u voltijds of deeltijds?
3. Kan u mij de patiëntengroep die u begeleidt omschrijven? (pathologie/ leeftijd)
4. Werkt u voltijds voor deze patiëntengroep of combineert u dit met nog andere taken/ andere patiëntengroepen?
5. Ik veronderstel dat u in een team werkt. Welke zijn de andere disciplines die het team vervoegen?
6. Wie is het teamhoofd? Is dit ook uw diensthoofd?
7. Hoe zou u de samenwerking in jullie team omschrijven? (multi-/ interdisciplinair)

[TRANSITIE]

[Sociaal werk]

1. Hoe zou u 'sociaal werk' definiëren?
2. Welke rollen, vindt u, moet een sociaal werker in de gezondheidszorg opnemen?
3. Stemt dit overeen met de officiële functieomschrijving voor sociaal werkers vanuit het ziekenhuis?
4. Zijn er bepaalde rollen, onder diegene die u vernoemd heeft, waar u zich in gespecialiseerd heeft of die specifiek uw belangstelling wegdragen? Wat is de reden hiervoor?
5. Kunt u mij uw taken/activiteiten op een doorsnee dag omschrijven?
6. Om welke diensten vragen uw patiënten het meest? Om welke het minst?
7. Zijn uw begeleidingen voornamelijk van korte of van lange duur? Reden?

[HOOFDVRAGEN]

[Sociaal werk bij kinderen en jongeren]

1. Wat is, volgens u, anders in het werken met kinderen en jongeren dan met volwassen patiënten?
2. In hoeverre worden kinderen/jongeren (actief) betrokken bij hun zorg?
3. Kunt u mij vertellen hoe dit in de praktijk wordt toegepast (er uit ziet)?
4. Welke visie, denkt u, hebben de andere teamleden over de plaats van het kind/ de jongere in zijn zorg? Wordt er hierover in het team gepraat?
5. Welke rol krijgen ouders in de begeleiding van hun kind?
6. Is dit voor alle leeftijdsgroepen zo?
7. Een kind gaat naar school, is lid van een hobbyclub, woont in een bepaalde buurt, ... Welke van deze levensdomeinen van het kind/ de jongere worden ook opgenomen in de zorg/ begeleiding?

[Zelfmanagement]

1. Wat verstaat u onder zelfmanagement of zelfzorg bij kinderen en jongeren? Hoe zou u deze begrippen definiëren?
2. Hoe belangrijk vindt u zelfmanagement?
3. Is zelfmanagement of zelfzorg een thema die aan bod komt binnen jullie team? Zo ja, in welke zin/ hoe?
4. Kan u mij vertellen hoe u uw visies rond zelfzorg omzet in uw dagelijks handelen?
5. Welke methoden/technieken gebruikt u om zelfzorg te bevorderen?
6. Waar halen, volgens u, kinderen en jongeren de nodige informatie?
 - a. over hun ziekte/ therapie/ ...
 - b. over 'leven met hun ziekte'
7. Wat zijn, naar uw aanvoelen, de grootste struikelblokken voor kinderen en jongeren in hun zoektocht naar kennis en informatie?
8. Hoe zou dit geremedieerd kunnen worden?
9. Bent u een belangrijke informatiebron voor kinderen/ jongeren?

10. Wat willen kinderen/ jongeren voornamelijk van u te weten komen?
11. In de literatuur wordt het belang van de sociale ondersteuning onderstreept. Waar vinden kinderen/jongeren, volgens u, de nodige ondersteuning?
12. Hoe implementeert u dit gegeven in de praktijk?
13. Welke zijn hierbij de knelpunten?
14. Aan welke noden van patiënten & families wordt er momenteel niet/ te weinig tegemoet gekomen en waarom?

[Rolposities & verwachtingen]

1. Hoe ziet u uw samenwerking met de begeleidende artsen van uw patiënten?
2. Wat verwachten artsen, volgens u, van een sociaal werker?
3. Maken de artsen, volgens u, voldoende gebruik van de mogelijkheden van het sociaal werk? Waarom wel/ niet?
4. Hoe zou uw relaties met de andere disciplines omschrijven? (Verschillen m.b.t. discipline?)
5. Wat verwachten de andere disciplines, volgens u, van een sociaal werker?
6. Doen de andere disciplines regelmatig beroep op u? Waarom wel / niet?
7. Hoe worden kinderen/ jongeren, bij een eerste kennismaking met het team, op de hoogte gebracht van de mogelijkheid om contact te hebben met de sociaal werker?
8. Hoe onderhoudt u verder de relatie? (contact structureel ingebouwd, contact op vraag, ...)
9. Maken kinderen/ jongeren en hun families, volgens u, voldoende gebruik van de mogelijkheden van het sociaal werk? Waarom wel/ niet?
10. Hoe zien patiënten en hun families de rol van de sociaal werker in het team, volgens u?

[SLOTVRAGEN]

1. Hoe lang werkt u al in het ziekenhuis?
2. Hoe lang werkt u al op deze dienst?
3. Wat is uw leeftijd?
4. Wil u graag nog iets toevoegen/ opmerkingen?