‘Gekleurd ouderschap’

Een onderzoek naar de behoefte van de ouders waarvan hun chronisch en/of ernstig ziek kind in kinderhospice Het Lindenhofje verblijft







Leger des Heils

Het Lindenhofje

Een afstudeeronderzoek in opdracht van Kinderhospice ‘Het Lindenhofje’ Het Leger des Heils

CHE CHRISTELIJKE HOGESCHOOL EDE

Colofon

Auteurs:
Lisa van Pelt
Esther van der Wal

Opdrachtgever
Kinderhospice Het Lindenhofje
Lindengracht 94-112
1015 KK Amsterdam
Tel. 020-627183
E-mail: lindenhofje@legerdesheils.nl

Praktijkbegeleider
Tara Meerveld
E-mail: t.meerveld@legerdesheils.nl

Afstudeerbegeleider
Petra Koppelaar- Kieskamp

Eerste beoordelaar
Dineke Bent

Afstudeervariant
Onderzoek

Mei 2015

© 2015, Christelijk Hogeschool Ede.
Alle rechten zijn voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

“Zonder ‘Het Lindenhofje’ zouden wij X niet thuis kunnen houden. Dat houd je niet vol. Dan heb je zelf ook geen leven meer vind ik.”

(Ouder die betrokken is bij Het Lindenhofje)

Inhoudsopgave

Samenvatting 6
Voorwoord 8
Leeswijzer 9

Deel I

1.Aanleiding 10
2. Achtergrond 12
3.Probleemstelling 12
4.Vraagstelling 13
5.Onderzoeksmethoden en werkwijze 13
5.1 Onderzoeksmethode: 13
5.2 Onderzoekseenheden: 14
5.3 Dataverzameling en onderzoeksvragen 14
6.Onderzoeksdoelstelling en productdoelstelling 17

Deel II

7. Het belang van aansluiten 18
7.1 Inleiding 18
7.2 Ouderlijke verantwoordelijkheid 18
7.3 Psychosociale problemen 19
7.4 Verzwaarde opvoeding 19
7.5 De individuele ouder 19
7.6 Verbinding 20
7.7 Centrale rol 21
7.8 Driehoek 21
7.9 Loyaliteit 22
7.10 Culture achtergrond 22
7.11 Samenvatting 23
8. Behoeftes van ouders 24
8.1 Inleiding 24
8.2 Wat denken medewerkers van 'Het Lindenhofje' dat de behoeftes zijn van de ouders? 24
8.3 Welke behoeftes zijn er bij ouders waarvan het kind in 'Het Lindenhofje' verblijft? 25
8.4 Samenvatting 27
9. Aansluiting op de behoeftes van ouders 29
9.2 Afstemming op ouders vanuit 'Het Lindenhofje' 29
9.3 Op welke manieren merken de ouders dat er aangesloten wordt op hun behoeftes? 32

9.4 Samenvatting 33
10. Op een methodische manier aansluiten 34
10.1 Inleiding 34
10.2 Wat is methodisch werken? 34
10.3 Verantwoording methodisch werken binnen 'Het Lindenhofje' 35
10.4 Gekozen methodische werkwijze 35
10.5 Verantwoording gekozen methodisch werkwijze binnen 'Het Lindenhofje' 40
10.6 Werkwijze methodische product voor medewerkers binnen 'Het Lindenhofje' 41
10.7 Samenvatting 41

Deel III

11.Conclusie 43
12.Aanbevelingen 45
13. Discussie en evaluatie 47
13.2 Productevaluatie 47
13.3 Procesevaluatie 48
13.4 Onderzoeksdoelstelling 50
13.5 Suggesties vervolgonderzoek 50
Literatuurlijst 51
Bijlagen 54

Samenvatting

Ouders van een chronisch en/of ernstig ziek kind willen als ouders behandeld worden. Zij hebben altijd een gevoel van verantwoordelijkheid voor hun kind en weten vaak als geen ander wat voor invloed de ziekte op hun kind heeft en op het gezin (Parker, Clements, & Honigmann, 2012). Als een kind opgenomen wordt als gevolg van zijn of haar ziekte, verbindt de hulpverlening zich niet alleen met het kind maar ook met de ouders. De zorg voor een chronisch en/of ernstig ziek kind vraagt een intensieve inzet van de ouders, zeker wanneer er nog meerdere kinderen in het gezin zijn. Daarom is het van groot belang om vanuit de hulpverlening zo goed als mogelijk aan te sluiten bij de behoeftes die er bij de ouders spelen.

Kinderhospice 'Het Lindenhofje' biedt tijdelijke opvang, respijtopvang, crisisopvang, opvang gedurende de nacht, verpleegkundige dagopvang en palliatieve zorg aan ernstig en/of chronisch zieke kinderen van 0 tot en met 18 jaar. De ouder(s) kan/kunnen als zij dit graag willen, ook in het kinderhospice verblijven (Kinderhospices in Nederland, 2014). Disciplines die bij 'Het Lindenhofje' werken zijn kinderverpleegkundigen en verzorgenden IG, een Sociaal Pedagogisch Hulpverlener, een pastoraal medewerker en gemotiveerde vrijwilligers. Naast de medische zorg voor de kinderen ligt de nadruk bij 'Het Lindenhofje' op de ontwikkelingsmogelijkheden van het kind én ouders. Het doel van 'Het Lindenhofje', op het gebied van ontwikkelingsmogelijkheden van het kind, is het kind zo veel als mogelijk op te laten groeien als een kind met een gezonde ontwikkeling. Op het gebied van de ontwikkelingsmogelijkheden van de ouders heeft 'Het Lindenhofje' als doel: de mogelijkheid om de ouders bekwaam te laten worden in de verzorging van het kind en daarbij zichzelf te ontplooien.

Kinderhospice 'Het Lindenhofje' te Amsterdam wil graag zo goed als mogelijk aan sluiten bij de behoeftes van de ouders die betrokken zijn bij 'Het Lindenhofje'. In samenspraak met 'Het Lindenhofje' is daarom de volgende doelstelling naar voren gekomen voor ons afstudeeronderzoek:

"In juni 2015 weten de medewerkers van kinderhospice 'Het Lindenhofje' op welke methodische wijze zij het beste aan kunnen sluiten bij de behoeftes van ouders met een chronisch ziek kind, in de leeftijd van 0 tot en met 18 jaar, die in kinderhospice 'Het Lindenhofje' verblijft".

Om aan bovenstaande doel te voldoen hebben wij literatuuronderzoek gedaan en hebben wij vijftien respondenten geïnterviewd. Deze respondenten bestaan uit vijf medewerkers en tien ouders.
Al onze bevindingen hebben wij verwerkt in vier deelvragen om uiteindelijk de volgende hoofdvraag te beantwoorden:

"*Hoe kunnen medewerkers van kinderhospice 'Het Lindenhofje' te Amsterdam voorzien in de behoeftes van ouders met een chronisch en/of ernstig ziek kind in de leeftijd van 0 tot en met 18 jaar?".*

Wij hebben in onze interviews de medewerkers gevraagd wat zij denken wat de behoeftes zijn van de ouders die betrokken zijn bij 'Het Lindenhofje'. Medewerkers geven aan dat zij veel in contact staan met de ouders. Daarnaast geven zij ook aan dat ouders waarschijnlijk nog meer contact zouden willen. Met name tijdens de overdrachtsmomenten. Medewerkers denken dat
ouders daarnaast graag zouden willen dat er meer tijd voor hen wordt vrijgemaakt. Ook denken zij dat ouders het gevoel hebben dat niet altijd alles wordt teruggekoppeld naar hen als ouders.

Ouders geven aan dat het in het begin erg wennen was in 'Het Lindenhofje'. Zij wilden liever thuis zijn met hun kind in plaats van in 'Het Lindenhofje'. Daarnaast was het voor een ouder niet prettig dat er veel personeelswisselingen waren. Ouders willen graag ontspanning en rust. Zij hebben er behoefte aan dat zij ontlast worden in hun zorg voor het kind. Enkele ouders geven aan dat zij teveel moeten bijspringen in de zorg in 'Het Lindenhofje' voor hun kind terwijl het juist de bedoeling is dat hun zorg uit handen genomen wordt. Ouders geven hierbij aan dat zij graag meer personeel op de

werkvloer willen hebben. Ouders ervaren geen drempel om hun persoonlijke wensen uit te spreken naar de medewerkers. Echter ervaren zij ook dat er niet altijd geluisterd wordt naar hun wensen. Ouders willen hierom duidelijker communicatie tussen medewerkers en ouders. De meeste ouders hebben geen behoefte aan meer begeleiding vanuit 'Het Lindenhofje' maar een enkele ouder zou wel meer gesprekken willen om te evalueren. Daarnaast gaven enkele ouders aan dat zij graag een algemene avond willen waarin alle ouders en medewerkers bij elkaar komen om te praten over 'Het Lindenhofje'.

In deze tabel staan kort en duidelijk de behoeftes van de ouders die betrokken zijn bij 'Het Lindenhofje' beschreven.

Behoeftes van de ouders
1. Ontlasting van de zorg 2. Handelen naar de wensen van de ouder 3. Duidelijke communicatie 4. Meer tijd en aandacht voor het kind als voor zowel de ouder.

Medewerkers geven aan dat er al veel wordt aangeboden om aan te sluiten bij de behoeftes van de ouders. Zo kan er om pastorale, maatschappelijk of psychische begeleiding gevraagd worden of om vanuit 'Het Lindenhofje' de tussenpersoon te zijn voor een woning bij de gemeente. Daarnaast zijn er ook verschillende begeleidingen gericht op de ontwikkeling van hun kind. Het is daarbij van belang dat ouders aangeven wat ze willen.

Om de medewerkers in de toekomst op een methodische wijze aan te laten sluiten bij de behoeftes van de ouders hebben wij een 'fasekaart' bedacht. Wij zijn hierop gekomen door een opmerking van één van onze respondenten. In deze fasekaart zijn verschillende fases voor de ouders beschreven om duidelijk te hebben wat de taken van de ouder in 'Het Lindenhofje' zijn. Door onze bevindingen uit de interviews zien wij dat de ouders en medewerkers hierin niet op één lijn zitten. Door deze fasekaart hopen wij een methodische oplossing te bieden om de verwachtingen van ouders en medewerkers uit te spreken. Daarnaast hopen wij een methodische wijze te leveren aan de medewerkers om handvatten te geven om op een methodische handelswijze aan te sluiten bij de behoeftes van de ouders.

Voorwoord

Na één gesprek met onze opdrachtgever kinderhospice ''Het Lindenhofje'' waren wij erover uit. Ons onderzoek zal gaan over de behoeftes van ouders met een chronisch en/of ernstig ziek kind in de leeftijd van nul tot en met achttien jaar te Amsterdam. De medewerkers van kinderhospice ''Het Lindenhofje'' gaven aan dat ze nog beter wilden aansluiten op de behoeftes van deze ouders. Zo zouden ze nog beter zorg kunnen bieden. Na veel op en neer reizen naar Amsterdam, interviews, een literatuuronderzoek en als laatste een praktisch product is dit het resultaat van enkele maanden intensieve samenwerking.

Dit onderzoek had niet tot een juiste afronding kunnen komen zonder onze opdrachtgever ''Het Lindenhofje''. Speciale dank voor Tara van Meerveld, onze begeleidster vanuit de instelling, voor de vele feedback en het meedenken. Bedankt voor de kans die je ons gegeven hebt. Ook al onze respondenten, zowel ouders als medewerkers van ''Het Lindenhofje'' worden hartelijk bedankt. Zonder jullie openhartigheid had dit onderzoek niet tot stand kunnen komen. We waren ons bewust van de intieme vragen en waarderen het daarom extra dat jullie zo openhartig waren. Daarnaast willen wij Petra Koppelaar, onze afstudeerbegeleidster, van harte bedanken voor al je feedback en het luisteren naar al onze vragen.

Met dit onderzoek hebben wij ons gericht op de medewerkers van ''Het Lindenhofje''. Om handvatten aan te bieden in de behoeftes van ouders met een chronisch en/of ernstig ziek kind. Dit onderzoek is specifiek geschreven voor de medewerkers van ''Het Lindenhofje'', maar zou eventueel ook gebruikt kunnen worden door medewerkers van een ander kinderhospice. Dit onderzoek bevat een literatuurstudie naar de aansluiting van de medewerkers van een kinderhospice op de behoeftes van ouders met een chronisch en/of ernstig ziek kind. Daarnaast zijn vanuit de interviews de behoeftes van de ouders met een chronisch- en of ernstig ziek kind in ''Het Lindenhofje'' beschreven en is er gekeken hoe de medewerkers van ''Het Lindenhofje'' daar op dit moment op aansluiten. Uit deze resultaten is een bruikbaar product gerealiseerd.

We willen u graag wijzen op de leeswijzer. Hierin staat beschreven wat verschillende verwijzingen in de tekst betekenen en waar u deze verwijzingen kunt vinden.

Wij hopen dat er met dit onderzoek beter aangesloten kan worden op de behoeftes van ouders binnen het kinderhospice ''Het Lindenhofje'. Dit door middel van de handvatten die aangeboden worden. Wij wensen u veel leesplezier en nieuwe inzichten toe bij het lezen van dit onderzoek.

Esther van der Wal
Lisa van Pelt

Juni 2015

Leeswijzer

Wij zullen in dit hoofdstuk beschrijven hoe u op een prettige manier ons onderzoeksverslag kunt doorlezen en op welke manier u de bevindingen in ons onderzoeksverslag terug kunt vinden in de bijlagen.

Ons onderzoeksverslag is opgebouwd uit verschillende hoofdstukken. Deze zijn benoemd in de inhoudsopgave (pag. 4 en 5). Wij hebben in dit onderzoeksverslag eerst beschreven hoe ons onderzoek is opgezet. Hierin beschrijven wij de aanleiding van ons onderzoek en verantwoorden wij de gekozen methodes. Dit leest waarschijnlijk prettiger, omdat u er dan achter komt waarom wij gekozen hebben voor ons onderwerp en waarom het naar ons idee belangrijk is dat hier onderzoek naar gedaan werd. Wij vertellen daarnaast met welk doel wij ons onderzoek zijn ingegaan en hoe wij onze deelvragen hebben beantwoord. Doordat wij onze deelvragen zo hebben opgezet dat het begint vanuit een breed perspectief en dit steeds specifieker wordt is ons onderzoeksverslag hopelijk prettig leesbaar.

Onze deelvragen zijn verdeeld in hoofdstukken. Deze zijn tevens ook terug te vinden in de inhoudsopgave. Elke deelvraag heeft een korte inleiding en een korte samenvatting. In de deelvragen wordt verwezen naar de gehouden interviews met de respondenten. De bruikbare informatie van de interviews hebben wij verwerkt in fragmenten. Deze fragmenten met een eigen labelnaam hebben wij verwerkt in kernlabels. Dit is onze manier om alle informatie te verwerken. Al onze fragmenten zijn terug te vinden in bijlage B. Er wordt eerst verwezen naar een letter. Deze letter staat voor een kernlabel. Hieronder staat beschreven welke letter bij welke kernlabel behoort.

- Kernlabel A: Contact
- Kernlabel B: Zorg
- Kernlabel C: Activiteiten
- Kernlabel D: Begeleiding
- Kernlabel E: Aansluiting
- Kernlabel F: Omgeving
- Kernlabel G: Behoefte
- Kernlabel H: Invloed

In de bijlage zijn deze kernlabels terug te vinden met bijbehorende fragmentnummer. Deze staan duidelijk beschreven in een tabel. Hieronder is een voorbeeld beschreven:

“Tevens gaf een medewerker aan dat zij het idee heeft dat ouders ook behoefte hebben aan meer vaste gezichten bij de medewerkers (G.frag.2.18)”.

De G staat voor kernlabel ‘behoefte’. Frag. staat voor het fragmentnummer. In dit geval is dat 2.18. De eerste cijfer staat voor het nummer van het interview en de 18 staat voor het fragmentnummer van dat interview.

Als laatste deel van ons onderzoeksverslag beschrijven wij een kritische noot op ons onderzoek en beschrijven wij onze aanbevelingen voor ‘Het Lindenhofje’.

1. Aanleiding

Wat als je kind zo ziek is dat het niet meer thuis kan wonen, als je elke dag in spanning leeft om de gezondheid van je kind? Hoe zou jij daarmee omgaan? Wat zou jij nodig hebben als ouder om sterk te kunnen blijven voor je kind? Dit is de zware realiteit van mensen die ouders zijn van chronisch en/of ernstig zieke kinderen.

Voor kinderen is er een specifieke definitie van chronische ziekten opgesteld. Deze definitie luidt als volgt: *bij kinderen wordt een ziekte chronisch beschouwd als: de ziekte voorkomt bij kinderen tussen 0 en 18 jaar, de diagnose gebaseerd is op medisch wetenschappelijke kennis en gesteld kan worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden, de ziekte (nog) niet te genezen is of – voor psychische stoornissen – niet behandelbaar is, de ziekte langer duurt dan drie maanden, of vaker dan drie keer voorgekomen is in het afgelopen jaar en vermoedelijk weer zal voorkomen* (Lee, Grootenhuis, Offringa, Heymans, & Mokkink, 2008).
In 2013 waren er in Nederland ongeveer 500.000 kinderen met een chronische aandoening (Oers, Haverman, & Grootenhuis, 2013). De kinderen met een chronische en/of ernstige ziekte verblijven thuis, in het ziekenhuis of in een kinderhospice. Deze kinderen staan onder intensieve zorg van artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners. De zorg is een combinatie van verpleging, persoonlijke verzorging en begeleiding (Ministerie van volksgezondheid, 2014).
Voor kinderen met een chronische ziekte of beperking moeten veel aanpassingen gedaan worden. Voor de ouders zal er voornamelijk veel veranderen in het persoonlijke leven. Ouders hebben namelijk een cruciale rol in de behandeling en de zorg voor het kind. De kenmerken van het chronisch zieke kind op de domeinen van de sociale-, taal-, zelfredzaamheids-, cognitieve- of motorische ontwikkeling en de reactie hierop van de betrokkenen in de opvoedingssituatie, leiden dan ook tot opvoedingsvragen die ouders vaak niet kunnen beantwoorden. Dit komt doordat zij deze kennis niet hebben. De manier waarop er een wisselwerking plaatsvindt tussen het chronisch zieke kind, de ouders en de omgeving, leidt in sommige gevallen tot vertraging of tot problemen in de omgang met ouders (Oenema-Mostert, 2006).

Volgens Psycholoog Janneke Hatzmann (2009) is er tot nu toe weinig aandacht geweest voor de gevolgen van het hebben van een chronisch en/of ernstig ziek kind, voor de ouders. Hatzmann heeft een vergelijkend onderzoek gedaan in 2009 tussen ouders met gezonde kinderen en ouders van een kind met een chronische en/of ernstig ziek kind. Uit dit onderzoek is gebleken dat ouders van een kind met een chronisch en/of ernstig ziek kind vaker kampen met psychosociale problemen en dat zij een verminderde kwaliteit van leven hebben.
Wanneer ouders een kind met een chronische ziekte of beperking hebben vraagt dit een intensieve inzet van de ouders. Des te meer wanneer zij hiernaast nog meerdere kinderen hebben. Voor ouders is het hierin belangrijk dat er goed aangesloten wordt vanuit de hulpverlening bij de behoeftes die er bij de ouders spelen. Het is voor de ouders belangrijk dat zij gekend en begrepen worden in de zorg en de behoeftes bij het hebben van een kind met een chronische en/of ernstige ziekte. Ouders steken veel energie in het stabiliseren en onder controle houden van de chronische en/of ernstige ziekte. Zonder stabiliteit komen de ouders niet toe aan het doel dat zij met de hulpverleners delen: het kind zo normaal mogelijk laten opgroeien. Ondersteuning is dan ook zeker welkom bij ouders maar vooral wanneer die aansluit bij de beleving, de doelen en de vaardigheden van de ouders (Kars, Duijnstee, & Grypdonck, 2005).

Kinderen tot en met 18 jaar met een ernstige en/of chronische ziekte die (nog) niet thuis kunnen wonen of waarvan het voor het gezin belangrijk is om ontlast te worden kunnen terecht bij Kinderhospice ‘Het Lindenhofje’.
Kinderhospice ‘Het Lindenhofje’ biedt tijdelijke opvang, respijtopvang, crisisopvang, opvang gedurende de nacht, verpleegkundige dagopvang en palliatieve zorg aan ernstig en/of chronisch zieke kinderen van 0 tot en met 18 jaar. De ouder(s) kan/kunnen als zij dit graag willen, ook in het kinderhospice verblijven(Kinderhospices in Nederland, 2014). Disciplines die bij ‘Het Lindenhofje’

werken zijn kinderverpleegkundigen en verzorgenden IG, een Sociaal Pedagogisch Hulpverlener, een pastoraal medewerker en gemotiveerde vrijwilligers. Uit gesprek met de Sociaal Pedagogisch Hulpverlener van 'Het Lindenhofje' kwamen twee doelen naar voren. Naast de medische zorg voor de kinderen ligt de nadruk bij 'Het Lindenhofje' op de ontwikkelingsmogelijkheden van het kind én ouders. Het doel van 'Het Lindenhofje', op het gebied van ontwikkelingsmogelijkheden van het kind, is het kind zo veel als mogelijk op te laten groeien als een kind met een gezonde ontwikkeling. Op het gebied van de ontwikkelingsmogelijkheden van de ouders heeft 'Het Lindenhofje' als doel: de mogelijkheid om de ouders bekwaam te laten worden in de verzorging van het kind en daarbij zichzelf te ontplooien. Dit wordt geboden in een 'huiselijke' omgeving, omdat 'Het Lindenhofje' het belangrijk vindt dat de zorg en begeleiding geboden wordt in een zo normaal als mogelijke leefomgeving. Hierbij probeert 'Het Lindenhofje' het kinderhospice zoveel als mogelijk in te richten zoals de kinderen thuis ook zouden wonen. Hierbij wordt aandacht besteed aan onder ander de ruimtes in het kinderhospice zoals de slaapkamer, woonkamer, en verschillende activiteiten in het kinderhospice zoals de eet- en ontspanningsmomenten. 'Het Lindenhofje' geeft aan dat zij naast de intensieve zorg voor het kind en ouders ook emotionele begeleiding wil bieden aan het kind, ouders en andere gezinsleden. Tevens vindt 'Het Lindenhofje' het belangrijk dat de ouders een centrale rol spelen in de dagelijkse verzorging en begeleiding van het kind(Goodwillcentra Leger des Heils, z.d.).

Uit het gesprek met de Sociaal Pedagogisch Hulpverlener, stagiaire Sociaal Pedagogisch Hulpverlener en de zorgcoördinator van 'Het Lindenhofje', blijkt dat zij en andere medewerkers een grote motivatie hebben om de ouders van de kinderen die in 'Het Lindenhofje' verblijven zo goed als mogelijk te kunnen ondersteunen. De zorg voor de kinderen in 'Het Lindenhofje' kan erg intensief zijn. Voor de medewerkers van 'Het Lindenhofje' is het daarom lastig om goede handvatten te hebben om ook de ouders te kunnen voorzien in de behoeftes die zij hebben als ouders van een kind met een chronische en/of ernstige ziekte. Het voornaamste doel van de medewerkers is om de kinderen in 'Het Lindenhofje' te verzorgen. 'Het Lindenhofje' probeert als kinderhospice zoveel als mogelijk een huis te zijn als thuis. Ouders kunnen aangeven hoe zij bijvoorbeeld willen dat hun kind wordt aangekleed of hoe er met het kind gegeten wordt. Maar de vraag hierbij is op welke wijze het Kinderhospice zoveel als mogelijk aan kan sluiten bij de behoeftes van de ouders.

Onze motivatie om te onderzoeken waar de behoeftes liggen van de ouders met een chronisch en/of ernstig ziek kind komt voort uit de gesprekken die wij hebben gevoerd met medewerkers van 'Het Lindenhofje'. Om aan de ouders waarvan het kind in 'Het Lindenhofje' verblijft de begeleiding te kunnen bieden is het allereerst belangrijk om te onderzoeken waar deze ouders behoefte aan hebben. Medewerkers van 'Het Lindenhofje' zijn in beperkte mate hiervan op de hoogte. Maar de Sociaal Pedagogisch Hupverlener van 'Het Lindenhofje' geeft aan hier meer onderzoek naar te willen doen. Om de zorg te geven die het kind nodig heeft en de ouders de centrale rol die zij in de zorg voor hun chronisch zieke kind hebben te laten behouden, is namelijk een goede samenwerkingsrelatie tussen ouders en hulpverleners van belang. Hierbij is het belangrijk om continu de mogelijkheden en wensen ten aanzien van de zorg goed met elkaar af te stemmen (Boudewijnse, Oskam, & Lokven, 2005). Dit is tevens een reden waarom dit onderzoek interessant en relevant is voor de creatieve professional.

Het onderzoek dat wij hebben uitgevoerd is relevant voor sociaal pedagogisch hulpverleners doordat wij ons richten op de behoeftes van de ouders. Dit is ook een onderdeel van het werk van een Sociaal Pedagogisch Hulpverlener. De Sociaal Pedagogische Hulpverlener in 'Het Lindenhofje' werkt veel samen met de kinderverpleegkundige en verzorgers, artsen, en de ouders. Om deze samenwerking optimaal te houden is het belangrijk voor de Sociaal Pedagogische Hulpverlener om te weten op welke wijze deze het beste bij de behoeftes van de ouders kan aansluiten.

2. Achtergrond

'Het Lindenhofje' is een kinderhospice in Amsterdam. Het is onderdeel van het Goodwillcentra Amsterdam en dit valt onder het Leger des Heils. In 'Het Lindenhofje' kunnen kinderen met een chronische en/of ernstige ziekte in de leeftijd van 0 tot en met 18 jaar terecht. Ook ouder(s) en andere gezinsleden kunnen in het kinderhospice verblijven als zij hier behoefte aan hebben.

Het Leger des Heils is een wereldwijde organisatie die in 126 verschillende landen duizenden mensen helpt en vertelt van de liefde van Jezus Christus. De dienstverlening van het Leger des Heils wordt gestimuleerd door de liefde tot God. De boodschap van het Leger des Heils is gebaseerd op de Bijbel. Het Leger des Heils wil in Zijn naam menselijke nood lenigen zonder enige vorm van discriminatie(Leger des Heils, z.d.). Het Leger des Heils wil er zijn voor mensen zonder helper. Het maakt voor hen niet uit wat hun achtergrond of levensovertuiging is. De aanpak van het Leger des Heils kenmerkt zich door een cliëntgerichte houding. De zorg sluit daarom aan bij de behoefte van de cliënt (Leger des Heils, z.d.).

Zoals eerder aangegeven valt de Goodwillcentra in Amsterdam onder het Leger des Heils.
De missie van Goodwillcentra in Amsterdam luidt als volgt:

"Goodwillcentra Amsterdam zet zich vanuit een positief christelijke levensovertuiging in voor kwetsbare vrouwen, mannen en kinderen die ondersteuning nodig hebben bij het leven, wonen en maatschappelijk participeren (Goodwillcentra Leger des Heils, z.d.)''

Kinderhospice 'Het Lindenhofje' biedt tijdelijke opvang, respijtopvang, crisisopvang, opvang gedurende de nacht, verpleegkundige dagopvang en terminale zorg aan ernstig en/of chronisch zieke kinderen van nul tot en met achttien jaar(Samenwerkende Kinderhospice in Nederland, z.d.). Naast intensieve verpleegkundige zorg wordt er systeemgerichte hulpverlening geboden in 'Het Lindenhofje'. De nadruk ligt bij 'Het Lindenhofje' op de ontwikkelingsmogelijkheden van het kind en ouders. 'Het Lindenhofje' vindt het belangrijk dat er voor het kind, ondanks de intensieve zorg en begeleiding, een normale leefomgeving aanwezig is. Daarom kiezen zij voor het bieden van high care zorg in een 'huiselijke' omgeving (Samenwerkende Kinderhospice in Nederland, z.d.).

Disciplines die bij 'Het Lindenhofje' werken zijn kinderverpleegkundigen en –verzorgenden IG, een Sociaal Pedagogisch Hulpverlener, een pastoraal medewerker en gemotiveerde vrijwilligers (Samenwerkende Kinderhospice in Nederland, z.d.).

3. Probleemstelling

Medewerkers van Kinderhospice 'Het Lindenhofje' te Amsterdam zijn niet voldoende op de hoogte hoe zij kunnen voorzien in de behoeftes van ouders met een chronisch en/of ernstig zieke kind dat in het kinderhospice verblijft. Dit heeft tot gevolg dat er niet naar tevredenheid aangesloten kan worden bij de behoeftes van deze ouders.

4. Vraagstelling

Hoofdvraag:
Hoe kunnen medewerkers van kinderhospice 'Het Lindenhofje' te Amsterdam voorzien in de behoeftes van ouders met een chronisch en/of ernstig ziek kind in de leeftijd van 0 tot en met 18 jaar.

Deelvraag 1:
Wat is het belang van een goede aansluiting van de hulpverlening van de medewerkers van kinderhospice 'Het Lindenhofje', op de behoeftes van de ouders?

Deelvraag 2:
Welke behoeftes spelen er op dit moment bij de ouders waarvan het kind in kinderhospice 'Het Lindenhofje' verblijft?

Deelvraag 3:
Op welke wijze geeft kinderhospice 'Het Lindenhofje' op dit moment gehoor aan de behoeftes van ouders, waarvan het kind in het kinderhospice verblijft?

Deelvraag 4:
Hoe kunnen medewerkers van Kinderhospice 'Het Lindenhofje' in de toekomst op een methodische manier inspelen op de behoeftes van de ouders waarvan het kind in 'Het Lindenhofje' verblijft?

5. Onderzoeksmethoden en werkwijze

5.1 Onderzoeksmethode:
Tijdens dit onderzoek hebben wij gewerkt volgens de methode het kwalitatief beschrijvend onderzoek. Het gaat hierbij om het benoemen en inventariseren van karakteristieken van de onderzoekseenheden in termen van kwaliteiten, en niet om kwantiteiten. Vanuit het gezichtspunt van de betrokkenen worden gevoelens, belevingen, ervaringen en betekenisverleningen in kaart gebracht (Baarda, Teunissen, & De Goede, 2009). Om aan te sluiten bij de behoeftes van de ouders hebben wij hun gevoelens, belevingen en ervaringen door middel van interviews in kaart gebracht. Deze ouders hadden verschillende visies, wat maakt dat we te maken kregen met situatiedefinities. Dit houdt in dat we niet alleen verschillende gezichtspunten wilden inventariseren, maar ook interpreteren en hen wilden begrijpen vanuit de positie en het gezichtspunt van de betrokkenen zelf (Baarda, Teunissen, & De Goede, 2009). We wilden weten wat zij beleven en ervaren bij het hebben van een chronisch en/of ernstig ziek kind. We wilden niet alleen de ouders interviewen, maar ook de medewerkers van 'Het Lindenhofje'. Door dit te doen kwamen we ook te weten wat de gevoelens, belevingen en ervaringen van de medewerkers van 'Het Lindenhofje' zijn. Wederom kregen we te maken met verschillende gezichtspunten wat het tot een interessant geheel maakte. Hierbij werd gekeken naar 'Het Lindenhofje' als locatie in Amsterdam. Daarnaast werd er ook gekeken naar de groep als groter geheel en wat een ieder persoonlijk van de situatie vond die er nu heerst. Hierin kunnen we zeggen dat we de ouders en medewerkers hebben opgezocht op de plek waar de behoeftevraag zich afspeelde. We wilden betrokken raken en het vertrouwen winnen en hen zelf laten verwoorden welke ideeën en gevoelens zij hadden, maar ook welke betekenissen ze toekenden aan bepaalde gebeurtenissen en situaties (Baarda, Teunissen, & De Goede, 2009). Daarnaast hebben we gebruik gemaakt van literatuuronderzoek. Baarde, De Goede, & Teunissen (2009) noemen dit in het Basisboek Kwalitatief Onderzoek, bestaande gegevens. Tijdens dit literatuuronderzoek zijn wij op zoek gegaan naar literatuur die er in de afgelopen tien jaar geschreven is over de behoeftes van ouders met een chronisch en/of ernstig ziek kind. Hierdoor kregen we zicht op de meest recente literatuur.

5.2 Onderzoekseenheden:
Voor dit onderzoek hebben we gekozen voor de locatie 'Het Lindenhofje' met als onderzoekseenheid de groep ouders van kinderen die chronische en/of ernstig ziek zijn. Door middel van interviews hebben wij vragen gesteld over de interactie- en communicatieprocessen die er zijn tussen ouders en hulpverleners. Hierdoor wilden wij antwoord krijgen op de vragen: wie, wat, waar en wanneer. Dit houdt in dat wij vragen gesteld hebben aan ouders en medewerkers over de behoeftes in 'Het Lindenhofje', waar zij tegenaan lopen in 'Het Lindenhofje', en in welk tijdsbestek dit plaatsvindt. Hierbij hebben we ook de context gebruikt waarin deze groep ouders zich bevindt (Baarda, Teunissen, & De Goede, 2009).

5.2.1 Definitie begrippen
Voordat we data konden verzamelen hebben we een aantal begrippen gedefinieerd die centraal staan binnen dit onderzoek. Dit hebben we gedaan, omdat we zonder deze definities té breed te werk zouden gaan. Wanneer we definiëren weten we, aan de hand van de definitie, wat een begrip inhoudt en wat het wil zeggen. Dit was bevorderlijk voor ons onderzoek. Deze definities kunt u vinden onder het kopje 'Begrippenlijst' (Bijlage C) (Baarda, Teunissen, & De Goede, 2009).

5.2.2 Uitwerking
Tijdens dit onderzoek zijn we holistisch te werk gaan, dat wil zeggen: het te onderzoeken onderwerp en de context ervan zijn als één geheel beschouwd. Zo zijn we dicht bij de realiteit gebleven. We hebben ons, voor zover dat mogelijk was, verplaatst in de ouders, zodat we ze konden begrijpen. Dit wil zeggen dat we geprobeerd hebben de gedachtegangen en gedragingen te kunnen volgen binnen de specifieke context waarin deze zich voordeden. Dit hield in dat we onszelf vertrouwd moesten maken binnen 'Het Lindenhofje'. Dit is de vertrouwde omgeving van zowel ouders als medewerkers. Dit wilde we doen door een hele dienst mee te draaien. We hebben er echter voor gekozen om dit niet te doen, omdat het niet relevant was voor het onderzoek. Een dienst meedraaien is meer gericht op de kinderen dan op de ouders. Daarnaast waren we vaak aanwezig op 'Het Lindenhofje' om contact te krijgen met ouders. Op 'Het Lindenhofje' was er ruimte voor ons om aan het onderzoek te werken, hierdoor stonden we letterlijk dichtbij de realiteit. Zo konden we in gesprek komen met zowel medewerkers als ouders en maken wij ons vertrouwd met de omgeving.

De dataverzameling was flexibel en open. Dit hield in dat de ouders 'in hun eigen woorden' konden spreken. Ze moesten hun gedachten kunnen verwoorden op een manier en in een volgorde die bij hen past, zonder te worden gestuurd door onze methodische structuur. Hierbij hebben we in de gaten gehouden wat we willen weten (vraagstelling) en waarom we het willen weten (doelstelling). In de beginfase van ons onderzoek hebben we voornamelijk onze focus gehad op het verzamelen van gegevens. In de eindfase zijn we meer gericht geweest op het analyseren (Baarda, Teunissen, & De Goede, 2009).

5.3 Dataverzameling en onderzoeksvragen
Deelvraag 1:
Wat is het belang van een goede aansluiting van de hulpverlening op de behoeftes van de ouders.
Deze hebben wij beantwoord door middel van literatuuronderzoek. In het bijzonder wat de literatuur heeft gezegd in de afgelopen tien jaar en welke artikelen er op dit moment voorhanden zijn. Door deze afbakening kregen we alleen recente informatie.

Deelvraag 2:
Welke behoeftes spelen er op dit moment bij de ouders waarvan het kind in het kinderhospice verblijft?
Door tien ouders te interviewen wilden we erachter komen welke behoeftes er op dit moment bij deze ouders spelen. Hierbij hebben we gevraagd in hoeverre zij vonden dat er al ingespeeld werd op hun behoeftes. Daarnaast hebben we gevraagd wat zij dachten dat de medewerkers nodig hebben om in hun behoeftes tegemoet te komen. Wij hebben gekozen om tien ouders te interviewen omdat

dit onderzoek specifiek over de ouders gaat. Hierom wilde wij meer ouders interviewen dan medewerkers In totaal zijn er op dit moment 15 kinderen die in 'Het Lindenhofje' verblijven of die regelmatig in 'Het Lindenhofje' logeren ter ontlasting van de zorg van de ouders. Omwille van de tijd hebben wij ervoor gekozen om vijf ouders te interviewen waarvan het kind 'woont' in 'Het Lindenhofje' en vijf ouders waarvan het kind regelmatig logeert in 'Het Lindenhofje'. Wij wilde alle ouders persoonlijk vragen voor een interview met ons. Hierdoor was het voor ons niet mogelijk om alle ouders te interviewen. Daarnaast hebben wij ook vijf medewerkers geïnterviewd van het Lindehofje. Aan hen hebben we de vraag voorgelegd wat zij denken dat de behoeftes van ouders zijn. Wij hebben gekozen voor het interviewen van vijf medewerkers omdat wij wilde weten hoe er op dit moment wordt aangesloten bij de behoeftes van de ouders volgens de medewerkers. Daarom hebben wij gekozen voor vijf medewerkers van verschillende disciplines waaronder een Sociaal Pedagogisch Hulpverlener, een stagiaire Sociaal Pedagogisch Hulpverlener, de zorgcoördinator, een verpleegkundige en een kinderverpleegkundige. In totaal zijn er 22 medewerkers betrokken bij Het Lindenhofje. Onder dit cijfer vallen ook de receptioniste, de huismeester en de pastoraal medewerker.

Deelvraag 3*:*
Op welke wijze geeft kinderhospice 'Het Lindenhofje' op dit moment gehoor aan de behoeftes van ouders, waarvan het kind in het kinderhospice verblijft?
Bij deze deelvraag hebben we vijf medewerkers van het kinderhospice geïnterviewd. Zo wilden we er achter komen op welke manier zij op dit moment aansluiten op de behoeftes van de ouders. Ook hebben we tien ouders geïnterviewd en daarbij de vraag gesteld wat zij momenteel toenadering ervaren in hun behoeftes, van 'Het Lindenhofje'.

Deelvraag 4:
Hoe kunnen medewerkers van Kinderhospice 'Het Lindenhofje' in de toekomst op een methodische manier inspelen op de behoeftes van de ouders waarvan het kind in 'Het Lindenhofje' verblijft?
Hiervoor hebben we de resultaten vanuit bovengenoemde dataverzameling gebruikt. In deze deelvraag hebben wij onze bevindingen vanuit de literatuur en onze bevindingen vanuit de interviews met de ouders en medewerkers samengevoegd en hier is ons eindproduct uit voortgekomen.

5.3.1 Gekozen dataverzamelingsmethode met zijn voor- en nadelen
Literatuuronderzoek: Dit zijn allerlei soorten documenten die gebruikt kunnen worden voor een literatuuronderzoek. Zoals wetenschappelijke- artikelen en boeken, krantartikelen. Waar we gebruik van hebben gemaakt, om te weten te komen wat er in het verleden geschreven is over de behoeftes van ouders die kinderen met een chronische en/of ernstige ziekte hebben. Tijdens dit onderzoek hebben wij gebruik gemaakt van verschillende wetenschappelijke artikelen, boeken en surface web. Dit wordt verder uitgelegd in paragraaf 5.3.2. Ook wilden we gebruik maken van beeldmateriaal over chronisch zieke kinderen en hun ouders. Dit hebben we echter niet gebruikt, omdat daar geen tijd voor over was. Door het gebruik van bovenstaande literatuurbronnen zijn we in staat geweest om dat te vergelijken met de informatie die verzameld werd werd in de interviews.
Voordelen: Het gebruik van bestaand materiaal kost minder onderzoekstijd en -geld. Zo konden we gebruik maken van literaire stukken die al enkele jaren geschreven zijn en nu vrij te gebruiken zijn. Er is kort gezegd een betere toegankelijkheid. Ook is er een hogere betrouwbaarheid en geldigheid, omdat mensen zich niet anders kunnen gaan gedragen, omdat ze op voorhand weten wat het voor een onderzoek is. Tevens is het sneller en vaker te gebruiken.
Nadelen: We kregen geen directe informatie, maar uit tweede hand. We wisten niet altijd wat er precies met een tekst bedoeld werd. Daardoor kregen we te maken met de interpretatie van de onderzoeker/schrijver. Hierdoor ontbrak de informatie over de context waarin het materiaal is gecreëerd door de onderzoeker/schrijver. Dit konden we niet meer navragen. De informatie die gegeven werd was niet altijd volledig. Er was weinig literatuur over het onderwerp en wanneer we meer zouden willen hebben, zou deze literatuur ouder zijn dan tien jaar. Hierin zullen we verder uitweiden in de discussie (Baarda, Teunissen, & De Goede, 2009).

Interviews: Hiervan wilden we gebruik maken om erachter te komen wat de ouders en de medewerkers weten, denken, voelen en willen betreffende de behoefte die er speelt bij de ouders. We hebben hierbij gekozen voor het half- gestructureerd interview, omdat we daardoor zoveel mogelijk informatie konden verkrijgen. Zo konden we doorvragen en een topiclijst maken, waarbij we de interviews goed konden vergelijken met zowel elkaar als met de bestaande gegevens. De topiclijst die wij hebben gebruikt bij de interviews met de medewerkers staat in bijlage G. De topiclijst die wij hebben gebruikt bij de interviews met de ouders staat in bijlage H. Het doorvragen was hierbij van doorslaggevende aard. Dit was alleen mogelijk wanneer we een mondeling interview hielden. Door een mondeling interview wilden we ook meer laten zien dat we geïnteresseerd zijn in de behoeftes van zowel ouders als medewerkers. In eerste instantie wilden we tien ouders en zeven medewerkers ieder afzonderlijk interviewen. Echter hebben wij in het begin van ons onderzoek ervoor gekozen om in plaats van zeven medewerkers, vijf medewerkers te kiezen, zodat de focus op de ouders lag. Daarnaast heeft één echtpaar aangegeven alleen samen een interview te willen doen, in verband met een negatieve ervaring uit het verleden. Door het gekozen aantal ouders en medewerkers hebben wij van beide partijen, namelijk de ouders en medewerkers, inbreng verkregen en daardoor hebben we dit duidelijk kunnen vergelijken en hier een conclusie uit kunnen trekken.
Voordelen: Ouders hebben toegankelijkheid ervaren. Wij hebben informatie uit eerste hand gekregen en konden vragen naar de context. Hierdoor is de informatie betrouwbaarder. Er is fysiek contact geweest met zowel ouders als medewerkers. Door ouders en medewerkers individueel te interviewen voorkwamen we dat men elkaar beïnvloedt en hierdoor zijn de antwoorden daadwerkelijk authentiek.
Nadelen: Ouders zouden niet mee willen werken of er waren te weinig ouders die open staan voor een interview. Dit is echter niet het geval geweest. De ouders stonden allen open om mee te werken. Door een ieder individueel te interviewen bestond de mogelijkheid dat er informatie verloren gaat, omdat men in een groep door een opmerking tot nadenken gezet kan worden. Ook kon het zijn dat de interviews niet tot weinig informatie geven. Dit is echter ook niet het geval geweest (Baarda, Teunissen, & De Goede, 2009).

5.3.2 Dataverzamelingsmethode, valide en betrouwbaarheid van deze methode

Bij dit onderzoek hebben we gebruik gemaakt van triangulatie. Dit zijn verschillende soorten dataverzameling waaruit we informatie hebben gekregen over ons onderzoek, zoals door interviews en de informatie die de bestaande gegevens, vanuit het literatuuronderzoek, ons gaven.

Interviews: Deze leenden zich vooral voor het achterhalen van meningen, kennis en gevoelens. Hierdoor kwamen we te weten wat de meningen van ouders en medewerkers zijn. Onze verantwoording tegenover onze opdrachtgever 'Het Lindenhofje' houdt in dat wij het onderzoek op een eerlijke en objectieve manier hebben uitgevoerd, waarbij wij geen gegevens aan derden verstrekt hebben als onze opdrachtgever daar niet mee instemde (Baarda, Teunissen, & De Goede, 2009).

Bestaande gegevens oftewel literatuuronderzoek**:** Door de interviews kregen wij informatie over de behoeftes die nu spelen bij de ouders als die in het verleden gespeeld hebben.
Door literatuuronderzoek kregen we informatie uit het verleden. Hierdoor konden wij verder bouwen op de reeds verkregen informatie uit ons literatuuronderzoek. Baarda geeft op deze manier antwoord op de geldigheid van deze manieren: "Met de triangulatie- benadering kun je nagaan in hoeverre je onderzoeksgegevens valide zijn. Bij gebruik van de triangulatie- benadering kun je als onderzoeker verschillende dataverzamelingsmethoden gebruiken om dezelfde gegevens van je onderzoekseenheden te verzamelen (..).'' Als deze gegevens in dezelfde richting wijzen, dus convergeren, kunnen we spreken van 'valide gegevens' (Baarda, Teunissen, & De Goede, 2009). Dit zijn wij tegen gekomen tijdens de interviews met de medewerkers van 'Het Lindenhofje'. De informatie die wij uit ons literatuuronderzoek hadden verkregen kwamen overeen met de

antwoorden van de medewerkers. Door middel van surface web zijn we erachter gekomen wat we via google of andere zoekmachines aan literatuur krijgen. We hebben hiervoor gebruik gemaakt van de booleanse zoekoperatoren. Deze manier van literatuur zoeken ging als volgt; author: define: filetype: site: . Hierdoor kregen we enkel de relevante literatuur. Om wetenschappelijke literatuur te krijgen zijn we lid geworden van de Koninklijke Bibliotheek. Daarnaast hebben we gratis de databank gebruiken van het CHE. De zoektermen waren zowel uit Nederlandse, als in het Engels geformuleerd.

6. Onderzoeksdoelstelling en productdoelstelling

Hieronder is de onderzoeksdoelstelling waar het onderzoek op gebaseerd is beschreven. Daarna wordt de productdoelstelling beschreven. Deze laatste doelstelling is specifiek gericht op het product om de medewerkers van 'Het Lindenhofje' op een methodische wijze aan te laten sluiten bij de behoeftes van de ouders die betrokken zijn bij 'Het Lindenhofje'.

Onderzoeksdoelstelling:

"In juni 2015 weten de medewerkers van kinderhospice 'Het Lindenhofje' op welke methodische wijze zij het beste aan kunnen sluiten bij de behoeftes van ouders met een chronisch ziek kind, in de leeftijd van 0 tot en met 18 jaar, die in kinderhospice 'Het Lindenhofje' verblijft".

Hieronder staat het doel geciteerd vanuit het algemene kinderhospice van Nederland:

> "*Beogen in Nederland te komen tot een samenhangend stelsel van voorzieningen voor deze doelgroep. Daarbij gaat het om voorzieningen die aansluiten bij de vraag van individuele kinderen/jongeren en hun ouders en verzorgers. Gezien de kwetsbaarheid van de doelgroep stelt dat hoogwaardige kwalitatieve eisen aan de zorg.*" (Leger des Heils - Welzijns-en Gezondheidszorg, 2015)

Productdoelstelling:

"In Juni 2015 hebben de medewerkers van 'Het Lindenhofje' een concreet methodisch product in handen waarmee zij zoveel als mogelijk aan kunnen sluiten bij de behoeftes van ouders met een chronisch en/of ernstig ziek kind, in de leeftijd van 0 tot en met 18 jaar, die in kinderhospice 'Het Lindenhofje' verblijft."

Op moment van het schrijven van het Plan van Aanpak was nog niet helder welke vorm dit product zou aannemen. Na de interviews met alle respondenten is dit product duidelijk geworden. Dit product is namelijk op basis van de informatie uit de interviews gevormd. In hoofdstuk tien zal dit product worden uitgelegd.

7. Het belang van aansluiten

7.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk is uitgelegd hoe het onderzoek is opgezet en waarom het onderwerp van dit onderzoek relevant is voor hulpverleners. In dit hoofdstuk zal deelvraag 1 beantwoord worden. Deelvraag 1 luidt als volgt: '*Wat is het belang van een goede aansluiting van de hulpverleners van de medewerkers van kinderhospice 'Het Lindenhofje', op de behoeftes van de ouders?*'
Om dit uit te kunnen leggen is het belangrijk om te weten wat voor invloed het hebben van een chronisch en/of ernstig ziek kind op ouders kan hebben en waarom het als hulpverlener belangrijk is om in verbinding te zijn met de ouders van het kind. Allereerst zal er beschreven worden wat de invloed is van het hebben van een chronisch en/of ernstig ziek kind op de ouders. Als hulpverlener is het namelijk belangrijk om op de hoogte te zijn van wat voor invloed dit kan hebben op de ouders, omdat de hulpverlener zo beter aan kan sluiten bij de ouders.
Daarna wordt informatie gegeven over de vader en de moeder rol binnen een gezin. Om op een juiste manier aan te kunnen sluiten bij ouders is het van belang om te weten wie de ouders als individu zijn. Wat is dus de rol van de vader en de moeder binnen een gezin en wat is de rol van de vader en moeder als levenspartner. En op welke manier heeft dat invloed op een gezin en zegt dat over ouders in deze tijd. Daarna wordt uitgelegd waarom het belangrijk is als hulpverlener om bewust te zijn van de rol als ouders binnen een hulpverleningstraject. Hierin wordt uitgelegd waarom de verbinding tussen ouders en hulpverleners belangrijk is als basis voor het hulpverleningstraject. Als laatste zal worden uitgelegd waarom het belangrijk is om rekening te houden met verschillende culturen binnen de hulpverlening. Binnen 'Het Lindenhofje' zijn namelijk ook verschillende culturen aanwezig.

7.2 Ouderlijke verantwoordelijkheid

Veel hulpverleners komen in hun functie veelvuldig met gezinnen in aanraking, en daarbij dus ook in direct contact met ouders (Weijenberg, 2011). Wie professionele hulp verleent aan ouders, verkeert in een bijzondere positie. Het maakt hierbij niet uit welke discipline een hulpverlener heeft, en of men, in zijn discipline, dagelijks of incidenteel ouders begeleidt (Van der Pas, 2006).
De druk die hulpverleners bij het werken met ouders ervaren, moet niet onderschat worden. Zeker met de huidige ontwikkelingen op het gebied van de transitie wordt steeds meer van hulpverleners verwacht, maar aandacht voor het ouderschap is er nauwelijks, terwijl dit eigenlijk de basis is om steun te kunnen geven aan ouders (Koster & Raap, 2014). De ouder is namelijk behalve de opvoeder van het kind ook een uniek individu met behoeftes, wensen en verwachtingen (Hoof & Vries, 2014).

De ouders worden over het algemeen beschouwd als diegenen die beslissen wat het kind wel of niet moet doen. Hiermee houden ze wel rekening met de wens van het kind. De taak van de ouder is hierbij om te kijken naar het belang van het kind, om het te begeleiden en het kind in staat te stellen zich te ontwikkelen en te groeien (Sheppard, 2006).
Op het moment dat kinderen zich anders ontwikkelen dan verwacht, doordat er sprake is van een duidelijke stoornis of beperking, heeft dit invloed op het ouderschap. Illusies moeten worden opgegeven en vaak is tijd nodig om daar een weg in te vinden (Hoof & Vries, 2014). Als hulpverlener is het belangrijk bewust te zijn dat ouders hun kind vaak het beste kennen. De ouders weten als geen ander wat voor invloed de ziekte of de beperking heeft op het kind zelf en het gezin (Parker, Clements, & Honigmann, 2012).
In het begin wordt er vooral aandacht besteed aan de zorg van het kind. Ouders hebben meestal niet zelf gekozen voor het medische vak, maar er wordt van ze verwacht dat ze ook de medische handelingen voor de medische zorg gaan leren. Dit kan zorgen voor veel stress, druk en spanning, want de ouder wil dat het kind zo goed mogelijk behandeld wordt (Moorman, z.d.). Ouders zullen altijd de verantwoordelijkheid voelen om voor het kind te zorgen, hierdoor zal het voor ouders voelen alsof ze altijd 'dienst' hebben (Egberts, 2007).

7.3 Psychosociale problemen

Veel ouders zullen eraan moeten wennen dat hun kind 'anders' is. Er kunnen veel verwarrende gevoelens opspelen zoals onmacht, boosheid en verdriet. Het kost tijd om dit als ouder te verwerken (Stimulansz, 2012). Volgens Psycholoog J. Hatzmann (2009) is er tot nu toe weinig aandacht geweest voor de gevolgen van het hebben van een chronisch en/of ernstig ziek kind, voor de ouders. Hatzmann heeft een vergelijkend onderzoek gedaan in 2009 tussen ouders met gezonde kinderen en ouders van een kind met een chronische en/of ernstig ziek kind. Uit dit onderzoek is gebleken dat ouders van een kind met een chronisch en/of ernstig ziek kind vaker kampen met psychosociale problemen en dat zij een verminderde kwaliteit van leven hebben (Hatzmann J. , 2009).
Naast de medische zorg voor het kind hebben ouders vaak ook te maken met frequent ziekenhuisbezoeken en praktische ondersteuning bij dagelijks bezigheden. Dit kost de ouders vaak veel tijd. Hierdoor kan het voorkomen dat ouders problemen krijgen met hun werk of sociale activiteiten. Dit kan bij de ouders psychosociale klachten opleveren. Daarom is het belangrijk dat hulpverleners aandacht geven aan het functioneren van ouders van een chronisch en/of ernstig ziek kind. Maar hulpverleners kunnen niet altijd inschatten welke ouders behoefte hebben aan ondersteuning (Oers, Haverman, & Grootenhuis, 2013).

7.4 Verzwaarde opvoeding

Ouders en hulpverleners hebben allebei een zware uitdaging. Beide partijen zijn kwetsbaar op hun eigen manier en hier kunnen veel emoties bij komen kijken. Het is fijn voor de ouders als de hulpverlener om kan gaan met de pijnlijke emoties. Ouders willen graag een hulpverlener die zelfverzekerd staat in zijn of haar vak. Ouders vinden het vervelend als de hulpverleners zich verschuilen in de vluchtrespons '*vermijden*'. Hulpverleners moeten steeds meer rapporteren en zitten hierdoor steeds meer op kantoor in plaats van op de werkvloer (Egberts, 2007). T. van Vliet(2014) zegt hier het volgende over: "*Men kan wonderen verrichten door er gewoon te zijn voor die ander, op een manier die door hem gehanteerd kan worden. We zijn met velen, ook jij bent niet alleen"*(Vliet, 2014, p. 10).
Ondanks de verzwaarde opvoeding geven ouders ook aan dat naast de stress en de extra zorgtaak voor het ernstige en/of chronische zieke kind het hen ook een verrijking geeft.

Motivatiekracht kan een drijfveer in het leven zijn van ouders met een verzwaarde opvoeding(Frankl, 2007).

Door de verzwaarde opvoeding leerden de ouders inventief en creatief te zijn. Hierdoor ontwikkelen ouders persoonlijke kwaliteiten waar zij nog niet van op de hoogte waren (Steenberghe, 2011). Volgens V. Frankl (2007) heeft dit te maken met een primaire motivatiekracht om te streven naar een hogere betekenis van het leven. Deze motivatiekracht kan een drijfveer in het leven zijn van ouders met een verzwaarde opvoeding (Frankl, 2007).
Verder geven ouders aan dat zij door het hebben van een chronisch en/of ernstig ziek kind nuchterder en bewuster zijn geworden en betere sociale vaardigheden hebben geleerd door op te komen voor eigen prioriteiten, afspraken te maken en dingen uit te praten (Raadt, Wijers, & Beishuizen, 2010).

7.5 De individuele ouder

"Tijdloos kunnen rekenen op de volwassenen: morgen en overmorgen, en ook volgend jaar, en de wetenschap dat je niet inwisselbaar bent voor een ander maar dat jij degene bent om wie het die volwassene te doen is. Die veiligheid bieden aan een kind, dat is wat een mens tot ouder maakt. Wanneer het besef van verantwoordelijk- zijn door ouders eenmaal is aanvaard, laat men dat nooit meer los" (Van der Pas, 2009, p. 21).

Om als hulpverleners op de juiste manier in te springen op de behoeftes van ouders is het belangrijk om te weten hoe de verhoudingen van man-vrouw en vader-moeder liggen. Binnen het ouderschap is er over het algemeen een taakverdeling voor elke individuele ouder. Zoals de vader die zorgt voor het geld en de moeder die zorgt voor de gewassen kleding. Deze taakverdeling vormt zich naarmate

het ouderschap zich ontwikkelt. De taakverdeling is een belangrijk aspect binnen het ouderschap. Wanneer deze ongelijk of gebrekkig is, beïnvloedt ze de kwaliteit van ouderschap in negatieve zin. Jarenlang was het zo dat in bijna alle Nederlandse gezinnen de vader belast was met hun taak als kostwinnaar en de moeder als uitvoerder van de taken die vader aangeeft die in het huishouden moeten gebeuren. Zo af en toe waren de moeders diegene die een steentje bijdroegen aan de financiën. Het was niet meer dan normaal dat het zo ging. Vader-zijn staat gelijk aan het verantwoordelijk zijn en zorgen voor de financiën. Dit alles gebeurt buitenshuis. Wat een bepaalde druk op de vaders legt. Zij moeten zorgen dat ze een baan hebben, waardoor ze in staat zijn om voor de financiën en dus het gezin te kunnen zorgen. Het moeder-zijn staat daarentegen gelijk aan het niet werken, maar vooral verantwoordelijk zijn voor alles wat binnenshuis gebeurt. Dat houdt in dat zij een grotere zorg draagt voor de opvoeding. Daarnaast wordt de moeder erop aangekeken, wanneer het niet goed loopt met de kinderen. Vader verdient immers de kost en is weinig thuis, waardoor het eigenlijke opvoedwerk haar werk is geworden.

Op dit moment is het vaak niet meer dan normaal dat een moeder of vader een gezin alléén kan onderhouden en opvoeden. Wanneer een vader de centrale rol van de moeder krijgt door een echtscheiding moet hij leren dat zijn persoonlijke prioriteiten en doeleinden veranderen. Het ouderlijk bewustzijn gaat voor. Het mooie hiërarchische beeld van “moeder zorgt voor kind en vader voor moeder en kind” is bijna niet meer van toepassing binnen onze maatschappij. Wanneer er sprake is van een echtscheiding is het van belang dat ouders een samenwerking aan gaan. Het zich op de voorgrond stellen of juist naar de achtergrond treden. Binnen een kerngezin wordt dit vaak uit zichzelf geregeld, doordat vader werkt en moeder thuis is. Een kerngezin is een traditioneel gezin wat bestaat uit een vader, een moeder en één of meerdere kinderen (ANW, z.d.). Het is belangrijk dat ouders elkaar hierin aanvullen, vertrouwen en accepteren wat de ander zegt. Hulpverleners kunnen aansluiten door naast ouders te gaan staan en te zorgen dat ze het idee krijgen dat ze nog mogen ouderen en faalervaringen opdoen, of juist niet. Leer hoe de ouder kan zijn in zijn emotioneel handelen richting het kind en laat het een positieve ervaring hebben als ouder (Van der Pas, 2009).

Doordat de vrouw zowel huisvrouw als moeder is geeft haar dat een centrale plek binnen het gezin. Wat met zich meebrengt dat de kinderen haar zwakke plek kennen. Zij wil graag dat het gezellig in huis is, wat voor haar zwaarder weegt dan de handhaving van eisen en grenzen. Daartegenover staat de vader die door zijn veelvuldige afwezigheid meer gezag heeft ontwikkeld. Hij is niet bang voor een boos gezicht en heeft geen hechte band te verliezen zoals een moeder die heeft. Hij straalt autonomie uit waar het gezin ontzag voor heeft. De vader maakt daarnaast binnen het gezin de 'belangrijke' beslissingen, maar de moeder neemt de kleine dagelijkse beslissingen. Hier wordt echter niet over gesproken, want deze zijn 'vanzelfsprekend'. Naast dat de ouders voor het kind zorgen blijven ze echter ook partners (Van der Pas, 2009). Of zoals Van der Pas (2009) zegt; "*Man en vrouw zijn niet slechts samen ouder, maar ook elkaars partner. Ze hebben niet één, maar twee relaties. Doel en regels van de beide relaties zijn verschillend, en soms onderling strijdig* (Van der Pas, 2009, p. 128)." Het is daarin van belang dat ouders een relatie krijgen met elkaar als echtpaar. Zowel als ouders, maar ook als partners (Van der Pas, 2009).

7.6 Verbinding

Wie zich verbindt met een cliënt, verbindt zich tegelijkertijd met de ouders van deze cliënt. Als begeleider van een veranderproces bij een cliënt is het belangrijk om veiligheid te bieden, en veiligheid kun je alleen maar bieden wanneer je met een ouder in verbinding bent. Het in verbinding komen en blijven met ouders is echter zeker niet gemakkelijk. Wanneer ouders zich zo gedragen dat de veiligheid van het kind in het geding is kan dit weerstand oproepen (Koster & Raap, 2014). Belangrijk bij het in verbinding komen met een ouder is om als hulpverlener de ouder te laten voelen dat je haar/hen ziet als een ouder die het goed meent. Vanuit deze positie kun je als hulpverlener vervolgens gaan kijken of het de ouder lukt om haar/hen wensen waar te maken en of er eventueel nog andere keuzes mogelijk zijn. Een ouder die zich gezien en gehoord voelt heeft automatisch ook meer ruimte om de hulpverlener te zien en te horen (Koster & Raap, 2014).
Voor wie ouders begeleidt is het belangrijk om pedagogische kennis te hebben. Kennis van de ontwikkeling van kinderen, opvoeding, opvoedproblemen en van het samenspel hiervan. Deze kennis

is nodig om te begrijpen waarmee ouders kunnen worstelen (Van der Pas, 2006).
Bij het krijgen van een chronisch en/of ernstig ziek kind zal er veel veranderen in het persoonlijke leven van ouders. Ouders hebben een cruciale rol in de behandeling en de zorg voor het kind. De kenmerken van het chronisch zieke kind op de domeinen van de sociale-, taal-, zelfredzaamheids-, cognitieve- of motorische ontwikkeling en de reactie hierop van de betrokkenen in de opvoedingssituatie, leiden dan ook tot opvoedingsvragen die ouders vaak niet kunnen beantwoorden, omdat ze deze kennis niet hebben. De manier waarop er een wisselwerking plaatsvindt tussen het chronisch zieke kind, de ouders én de omgeving, leidt in sommige gevallen tot vertraging of tot problemen in de omgang met ouders (Oenema-Mostert, 2006).

Wanneer ouders een kind met een chronische ziekte of beperking hebben, vraagt dit een intensieve inzet van de ouders. Des te meer wanneer zij hiernaast nog meerdere kinderen hebben. Voor ouders is het hierin belangrijk dat er goed aangesloten wordt vanuit de hulpverlening bij de behoeftes die er bij de ouders spelen. Het is hierin belangrijk dat ouders gekend en begrepen worden in de zorg en de behoeftes bij het hebben van een kind met een chronische en/of ernstige ziekte. Ouders steken veel energie in het stabiliseren en onder controle houden van de chronische en/of ernstige ziekte. Zonder stabiliteit komen de ouders niet toe aan het doel dat zij met de hulpverleners delen: het kind zo normaal mogelijk laten opgroeien (Van der Pas, 2006). Ondersteuning is dan ook zeker welkom bij ouders, maar vooral wanneer die aansluit bij de beleving, de doelen en de vaardigheden van de ouders (Kars, Duijnstee, & Grypdonck, 2005). Tevens is er bij ouders met een chronisch en/of ernstig ziek kind niet altijd sprake van een probleemsituatie. Ouders kunnen soms met behulp van hun netwerk zoals familie en vrienden een goede weg vinden om met de opvoedsituatie van hun kind om te gaan (Moorman, z.d.).

Het is belangrijk dat ouders gekend en begrepen worden in de zorg en de behoeftes bij het hebben van een kind met een chronische en/of ernstige ziekte(Van der Pas, 2006).

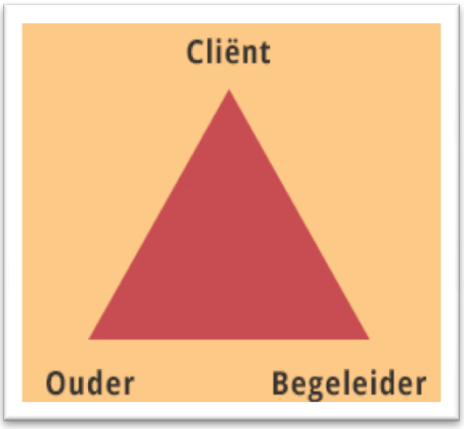
7.7 Centrale rol

Om de zorg te geven die het kind nodig heeft en de ouders de centrale rol die zij in de zorg voor hun chronisch zieke kind hebben te laten behouden, is een goede samenwerkingsrelatie tussen ouders en hulpverleners van belang. Hierbij is het belangrijk om continu de mogelijkheden en wensen ten aanzien van de zorg goed met elkaar af te stemmen (Boudewijnse, Oskam, & Lokven, 2005). Want de zorg voor een chronisch ziek kind is zwaar.
Ouders hebben een andere band met hun kind dan de hulpverleners met het kind (Egberts, 2007). Als ouder krijg je te maken met een web van gevoelens; machteloosheid, schuld, onzekerheid, angst (Moorman, z.d.). Deze ouders hebben vaak geen voorbeeld in hun directe omgeving waar ze terecht kunnen met hun vragen. Hierdoor worden ze afhankelijk van anderen waar ze zelf niet voor gekozen hebben. Ouders worden onder andere afhankelijk van hulpverleners doordat zij antwoord kunnen geven op de vraag wat er aan de hand is met hun kind. Maar het is goed om in de gaten te houden dat er niet altijd een vraag is vanuit de ouders voor hulp bij het specifiek opvoeden van hun chronisch en/of ernstig ziek kind. Als dit wel het geval of noodzakelijk is, dan zijn verwachtingen ten aanzien van wat mogelijk is erg belangrijk. Dit geldt ook voor het erkennen van wat niet mogelijk is. Hulpverlening start met het serieus nemen van de ouders en begrip tonen naar ouders. ''*Begrip begint met luisteren naar elkaar en samen leren hoe het hobbelige ziektepad het best begaan kan worden. Dat kan per aandoening, per persoon, per seizoen, per dag en zelfs per uur anders zijn*'' (Vliet, 2014, p. 9). Hulpverleners moeten hierbij de ouders respecteren als de (ervarings)deskundige van het chronische en/of ernstig zieke kind (Hoof & Vries, 2014). Daarbij bepalen de wensen en behoeftes van het kind en diens ouders de inhoud van het contact met de hulpverlener (Aalst, 2010).

7.8 Driehoek

Een valkuil voor hulpverleners is dat zij zich snel beperken tot de dyade cliënt-professional in plaats van de triade cliënt-ouder-professional. In de driehoek cliënt, ouders en begeleider gaat het vooral om emoties. In deze driehoek wordt het kind met de chronische en/of ernstige ziekte aan de

hulpverleners toevertrouwd. Er kunnen wrijvingen ontstaan in de driehoek en dit kan voor spanningen zorgen. Volgens Egberts (2007) is het belangrijk om ruimte te geven en ruimte in te nemen bij alle drie de partijen in de driehoek.



Uiteindelijk zal het draaien om de cliënt, maar de ouder en de hulpverlener zijn nodig voor een stevige basis. Deze stevige basis is nodig om de cliënt zich zoveel als mogelijk te kunnen laten ontplooien. Voor hulpverleners en ouders is het daarom belangrijk om te investeren in de basis. Dit betekent voor hulpverleners dat zij geduld en bescheidenheid moeten hebben om te willen samenwerken met ouders. Tevens is het voor hulpverleners belangrijk om bewust te zijn van de kwetsbaarheid bij ouders bij het hebben van een chronisch en/of ernstig ziek kind. Ouderschap maakt namelijk kwetsbaar en daarbij maakt een kwetsbaar kind het ouderschap dubbel kwetsbaar. Er wordt van hulpverleners verwacht dat zij respect hebben voor de ouders, maar tegelijkertijd is het belangrijk voor ouders dat zij dit ook hebben voor de hulpverleners. Daarbij is vertrouwen een belangrijke voorwaarde voor een goede samenwerking in de driehoek. Zonder het vertrouwen kan een goede driehoeksrelatie niet goed starten (Egberts, 2007).

7.9 Loyaliteit

Volgens Nagy, bekend van de contextuele theorie, is het een wijze taak van hulpverleners om de loyaliteit tussen cliënten en ouders te bevestigen. Loyaliteit betekent volgens Egberts (2007) bij elkaar horen, er voor elkaar zijn en elkaar trouw zijn. Ouders en hun kinderen zijn met elkaar verbonden door een verticale lijn en deze lijn is onverbrekelijk (Weijenberg, 2011). Nagy zag dat ouders en andere familieleden hierom een belangrijke hulpbron zijn voor de behandeling van de cliënt. Loyaliteit is volgens Nagy de diepe verbondenheid tussen de generaties (Egberts, 2007).
Als een hulpverlener betrokken raakt bij een gezin dan zal de hulpverlener voor ogen moeten houden dat elk gezin zijn eigen geschiedenis heeft. De geschiedenis van een gezin is een belangrijke hulpbron binnen de hulpverlening (Weijenberg, 2011).

7.10 Culture achtergrond

In Nederland wonen veel bevolkingsgroepen. Hierdoor kunnen ook binnen de instelling cliënten uit verschillende culturen aanwezig zijn. Binnen 'Het Lindenhofje' is dit ook het geval. Zo zijn er bijvoorbeeld Portugese, Turkse en Marokkaanse culturen binnen 'Het Lindenhofje'. Als hulpverlener is het belangrijk om hier rekening mee te houden en kennis van te hebben. Een cultuur bepaalt namelijk hoe ouders zich dienen te gedragen en wat er van hen wordt verwacht. Bijvoorbeeld in de Antilliaanse cultuur is het gebruikelijk dat kinderen worden groot gebracht door alleenstaande moeders. Jonge vrouwen beginnen vaak op jonge leeftijd een relatie waarbij een huwelijk niet de hoogste prioriteit heeft. De Antilliaanse gezinscultuur is over het algemeen te beschrijven als een hechte cultuur. Familie, vrienden en bekenden zijn altijd welkom. Als hulpverlener is het belangrijk om hier rekening mee te houden maar hier ook gaandeweg een hulpverleningsstructuur in te bouwen. Antilliaanse gezinnen hebben over het algemeen een wantrouwen tegenover de hulpverlening en maken hier vaak alleen gebruik van in het uiterste geval.
Binnen de Marokkaanse en Turkse cultuur hebben de mannen een belangrijkere positie. De man is het hoofd van het gezin en is verantwoordelijk voor de inkomsten. Vrouwen zijn verantwoordelijk voor de opvoeding. Familieleden helpen vaak bij de opvoeding van de kinderen. Personen met een Marokkaanse achtergrond hebben soms problemen met de functies en taken binnen een instelling. Zij kunnen snel 'ja' knikken terwijl zij het niet begrijpen. Ook het opvoeden van de kinderen vinden zij een privédomein. Binnen de Turkse cultuur zal je als hulpverlener niet raar moeten opkijken als de vrouw je niet recht in de ogen aankijkt. Dit is in deze cultuur namelijk een teken van respect. Voor de hulpverlener is het daarom belangrijk om zich te verdiepen in de verschillende culturen als hier in

contact mee gekomen wordt om miscommunicatie te voorkomen en de optimale hulpverlening aan het kind te kunnen bieden (Weijenberg, 2011).

7.11 Samenvatting

Ouders van een chronisch en/of ernstig ziek kind willen als ouders behandeld worden. Zij hebben altijd een gevoel van verantwoordelijkheid voor hun kind en weten vaak als geen ander wat voor invloed de ziekte op hun kind heeft en op het gezin (Parker, Clements, & Honigmann, 2012). Als een kind opgenomen wordt als gevolg van zijn of haar ziekte, verbindt de hulpverlening zich niet alleen met het kind maar ook met de ouders. De zorg voor een chronisch en/of ernstig ziek kind vraagt een intensieve inzet van de ouders, zeker wanneer er nog meerdere kinderen in het gezin zijn. Daarom is het van grote belang om vanuit de hulpverlening zo goed als mogelijk aan te sluiten bij de behoeftes die er bij de ouders spelen. Illusies van ouders moeten namelijk worden opgegeven als ouders ontdekken dat hun kind zich anders ontwikkelt dan verwacht. Hier is vaak tijd voor nodig om een weg in te vinden (Hoof & Vries, 2014). Om de zorg te geven die het kind nodig heeft en de ouders de centrale rol in de zorg voor het kind te behouden, is het belangrijk om als hulpverlener continu de mogelijkheden en wensen ten aanzien van zorg goed met de ouders af te stemmen(Boudewijnse, Oskam, & Lokven, 2005). Als hulpverlener is het belangrijk om tevens bewust ervan te zijn dat ouders niet alleen de ouders van het kind zijn maar ook partners van elkaar zijn (Van der Pas, 2009).
Als hulpverleners goed willen samenwerken met ouders is het belangrijk dat zij geduld en bescheidenheid hebben, en bewust zijn van de kwetsbaarheid bij ouders bij het hebben van een chronisch en/of ernstig ziek kind. Ouderschap maakt kwetsbaar, en een kwetsbaar kind maakt het ouderschap dubbel kwetsbaar (Egberts, 2007).

In het volgende hoofdstuk zal duidelijk beschreven worden wat de bevindingen zijn vanuit de interviews. Hierin wordt beschreven wat ouders aangeven dat hun behoeftes zijn binnen ‘Het Lindenhofje’ en wat medewerkers denken dat de behoeftes zijn van de ouders. Door de verschillen en overeenkomsten van de behoeftes duidelijk te hebben kan er uiteindelijk gekeken worden naar een relevant eindproduct om de medewerkers van ‘Het Lindenhofje’ op een methodische manier zo goed als mogelijk aan te kunnen laten sluiten bij de behoeftes van de ouders.

8. Behoeftes van ouders

8.1 Inleiding

In hoofdstuk 7 is beschreven vanuit de literatuur waarom het belangrijk is om als medewerkers aan te sluiten bij de behoeftes van de ouders. Maar om goed aan te kunnen sluiten is het belangrijk om ook op de hoogte te zijn van de behoeftes van de ouders. In dit hoofdstuk zal antwoord worden gegeven op deelvraag 2: '*Welke behoeftes spelen er op dit moment bij de ouders waarvan het kind in kinderhospice 'Het Lindenhofje'verblijft?* In dit hoofdstuk is beschreven wat de ouders hebben aangegeven omtrent hun behoeftes binnen 'Het Lindenhofje' en wat de medewerkers denken dat de behoeftes van de ouders zijn. Hiervoor zijn tien ouders en vijf medewerkers geïnterviewd die betrokken zijn bij 'Het Lindenhofje'. Hiervan zijn er vijf ouders die dagelijks aanwezig zijn in 'Het Lindenhofje' en vijf ouders die minder aanwezig zijn doordat zij bijvoorbeeld alleen hun kind regelmatig komen brengen om zelf even ontlast te worden van de zorgen voor hun kind. Deze laatste groep kinderen worden in 'Het Lindenhofje' logeerkinderen genoemd.

Wij gebruiken de volgende definitie van het woord behoefte: Alle wensen die men in vervulling wil zien gaan. De behoeftes zijn niet te meten maar wel naar dringendheid te rangschikken (Nederlandse Encyclopedie, 2014). Zie hiervoor ook de begrippenlijst in bijlage C.

8.2 Wat denken medewerkers van 'Het Lindenhofje' dat de behoeftes zijn van de ouders?

Voor het onderzoek zijn vijf medewerkers geïnterviewd. Een Sociaal Pedagogisch Hulpverlener, een stagiaire Sociaal Pedagogisch Hulpverlening, de zorgcoördinator, een verpleegkundige en een kinderverpleegkundige. Wij hebben hen vragen gesteld over wat zij denken waar de ouders behoefte aan hebben en hoe zij proberen aan te sluiten bij de behoeftes van de ouders. Dit laatste onderwerp zal voornamelijk behandeld worden in hoofdstuk tien.

Eigen plek

Meerdere medewerkers gaven aan dat ouders waarschijnlijk privacy missen in 'Het Lindenhofje' (G.frag.1.6; G.frag.5.19; G.frag.5.27). Zij gaven aan dat ouders het lastig vinden om een eigen plek te hebben in 'Het Lindenhofje' waar de ouders alleen met hun kind kunnen zijn. De woonkamer kan namelijk volgens de medewerkers een drukke plek zijn, waar ouders niet altijd de mogelijkheid hebben om alleen samen met hun kind te zijn (G.frag.5.19). Een medewerker geeft aan dat ze hier als medewerkers wel rekening mee proberen te houden maar dat het nooit zoals thuis kan zijn (G.frag.1.6).

Door de zorgen voor het kind verliezen ouders soms hun baan en dit kan onder andere invloed hebben op de eigen identiteit van de ouders (H.frag.1.5; H.frag.1.18).

Contact

Daarnaast denken medewerkers dat ouders meer behoefte hebben aan contact. Met name de overdrachtsmomenten. Een medewerker gaf aan dat ouders er behoefte aan hebben dat er meer tijd wordt vrij gemaakt voor hun als ouders (G.frag.2.5; G.frag.3.45). Bijvoorbeeld tijdens de overdrachtsmomenten als een kind wordt opgehaald of wordt gebracht. Volgens deze medewerker hebben ouders wel eens de gedachte dat zij het gevoel hebben dat er niet genoeg tijd voor hen wordt genomen en dat niet altijd alles wordt teruggekoppeld naar hen als ouders (G.frag.2.5; A.frag.3.37). Tevens gaf een medewerker aan dat zij het idee heeft dat ouders ook behoefte hebben aan meer vaste gezichten bij de medewerkers (G.frag.2.18).

Volgens medewerkers lopen ouders er tegenaan dat zij een kind hebben met een verkorte levensduur. Zij hebben soms al meerdere malen afscheid moeten nemen van hun kind. Ouders zitten volgens hen in een rouwproces. Niet alleen een rouwproces omdat het kind kan komen te overlijden maar ook met de toekomstvisie van de ouders (H.frag.1.8; H.frag.1.9). Het hebben van een chronisch

en/of ernstig ziek kind heeft ook invloed op het zelfbeeld van een ouder. Door de zorgen voor het kind verliezen ouders soms hun baan en dit kan onder andere invloed hebben op de eigen identiteit van de ouders (H.frag.1.5; H.frag.1.18). Als medewerker kan je je proberen in te voelen wat de invloed is van het hebben van een chronisch en/of ernstig ziek kind maar je kan het je absoluut niet voorstellen hoe dit voelt tenzij je het zelf hebt meegemaakt (H.frag.1.18). Hierdoor hebben de ouders volgens een medewerker behoefte aan lotgenoten contacten. Zij vindt dit contact bij ouders erg belangrijk (A.frag.1.24; A.frag.1.25; A.frag.1.26). Door lotgenoten-contact worden andere ouders ontmoet die ook een chronisch en/of ernstig ziek kind hebben. Zij kunnen weten wat de ander voelt omdat ze hetzelfde hebben meegemaakt of meemaken(A.frag.1.25; A.frag.3.22). Daarnaast gaf een medewerker aan dat volgens haar ouders soms sociaal contact missen (A.frag.2.2). Een medewerker gaf aan dat zij terug krijgt van de ouders dat zij de gezamenlijke activiteiten leuk vinden, maar dat zij niet precies weten of ouders behoefte hebben aan meer contact met andere ouders (A.frag.5.35; A.frag.5.36).

Activiteiten
Een medewerker gaf aan dat de gezamenlijke activiteiten goed bezocht worden door de ouders en dat ouders het leuk vinden om andere ouders te ontmoeten (C.frag.5.35; C.frag.5.36). Echter geeft deze medewerker ook aan dat zij niet weet of ouders er behoefte aan hebben om meer met andere ouders samen te zijn (C.frag.5.36). Deze medewerker gaf als opmerking mee dat ouders het misschien wel leuk zouden vinden om af en toe samen te eten zonder dat er een bepaalde feestdag aan vast hangt zoals Pasen of Kerst (C.frag.5.37). Daarnaast gaf een medewerker aan dat een ouder had aangegeven dat hij of zij graag meer actieve activiteiten georganiseerd zou willen hebben voor de kinderen (C.frag.2.13).

8.3 Welke behoeftes zijn er bij ouders waarvan het kind in 'Het Lindenhofje' verblijft?

Het begin
In het begin was het voor ouders voornamelijk erg wennen in 'Het Lindenhofje'. Met name voor de ouders die dagelijks in 'Het Lindenhofje' kwamen was het in het begin erg wennen. Zij wilden liever thuis zijn met hun kind in plaats van in 'Het Lindenhofje' (A.frag.6.2; G.frag.7.5; G.frag.9.16; H.frag.14.24). Een ouder geeft aan dat het voor hem of haar in het begin de verwachtingen en de zorg niet duidelijk was in 'Het Lindenhofje' (A.frag.7.8; B.frag.7.6; B.frag.7.10). Daarnaast geven ouders aan dat er in het verleden een tijd is geweest dat er veel wisselingen waren in het personeel. Dit voelde voor enkele ouders niet prettig (A.frag.13.6; A.frag.13.7; B.frag.12.8; B.frag.12.60).

Rust
Verschillende ouders gaven aan dat zij behoefte hebben aan rust. De ene ouder wil graag rust hebben om de zorg voor het kind vol te houden (G.frag.6.23; G.frag.7.4; G.frag.8.38; G.frag.12.17) en de andere ouder wil graag rust om de zorg voor het kind weer op te kunnen pakken (G.frag.8.26). Behoefte aan het ontlasten van de zorg voor het kind is een begrip wat veel voorkomt. Ouders brengen bijvoorbeeld hun kind een weekend om zelf even ontlast te worden en weer op adem te komen (G.frag.12.13; G.frag.12,14; G.frag.13.15). Daarnaast geven enkele ouders wel aan dat zij nog meer ontlast mogen worden. Zij hebben het idee dat zij voor hun kind moeten blijven zorgen in 'Het Lindenhofje' terwijl het naar hun idee de bedoeling is dat de zorgen juist uit hun handen genomen moet worden om tot rust te kunnen komen (G.frag.8.3; G.frag.8.12; G.frag.11.7). Enkele ouders geven aan dat zij teveel moeten bijspringen in de zorg voor hun kind (B.frag.8.2; B.frag.11.21). Zij geven hiervoor voornamelijk als reden dat er te weinig personeel aanwezig is op de werkvloer (B.frag.8.2; B.frag.7.2; B.frag.11.4; B.frag.11.14). Hierdoor hebben enkele ouders het gevoel dat er te weinig tijd voor hen en hun kind wordt vrijgemaakt (B.frag.8.1; B.frag.11.4; B.frag.11.31). Zij hebben soms het gevoel dat er te gemakkelijk over de zorg wordt gedaan. Ouders geven aan dat het hierdoor soms lijkt op gemakzucht (B.frag.8.50; B.frag.11.12). Een andere ouder geeft daarentegen aan dat hij of zij het normaal vindt dat als zij er zijn als ouder, dat zij de zorg voor hun kind overnemen (B.frag.9.12).

Contact met medewerkers
Ouders zijn over het algemeen tevreden over het contact met de medewerkers. Ouders geven aan dat ze met de ene medewerker beter op kunnen schieten dan met de andere medewerker en dat ze over de ene medewerker meer tevreden zijn dan over een andere medewerker (A.frag.7.1; A.frag.8.47; B.frag.8.1; B.frag.8.48; B.frag.14.2). Één ouder heeft soms ook het gevoel dat sommige medewerkers niet het overzicht kunnen houden en hierdoor het werk niet aan kunnen (B.frag.8.10). Een andere ouder geeft aan dat zij het idee heeft dat als de medewerkers meer tijd voor de ouders hadden zij meer naast de ouders gestaan zouden hebben (E.frag. 11.32).
Tevens geven ouders aan dat er geen drempel is om hun behoeftes kenbaar te maken bij de medewerkers (A.frag.10.18; A.frag.10.15; A.frag.11.10; A.frag.12.6; A.frag.13.5; A.frag.14.1; G.frag.6.9). Als er dingen zijn, worden deze bepraat en ouders kunnen hun verhaal kwijt (A.frag.10.25; A.frag.14.1; E.frag.12.10). Echter geven ouders ook aan dat hier niet altijd wat mee wordt gedaan (A.frag.11.10; A.frag.13.3; A.frag.14.3; E.frag.10.19; E.frag.10.20; E.frag.11.15; E.frag.13.2).

''Ze houden wel rekening met levensbedreigende dingen, maar als je als ouder een wens uitspreekt naar diegene dan wordt er niet altijd geluisterd'' (E.frag.11.5).

Een ouder heeft bijvoorbeeld het idee dat er niet altijd gelezen wordt door de medewerkers in de communicatiemap. De medewerkers doen volgens deze ouder wat anders dan er in de communicatiemap staat (B.frag.14.4). Daarnaast geeft een ouder aan dat hij of zij het fijn vindt als er in het schriftje van het kind geschreven wordt. Maar dit wordt volgens hem of haar ook niet altijd gedaan. Deze ouder wil namelijk graag weten wat er precies met het kind gedaan is (A.frag.13.26). Meerdere ouders geven aan dat zij graag duidelijker communicatie willen tussen medewerkers en ouders (A.frag.8.34; A.frag.8.30; A.frag.13.27). Daarnaast geven ouders het aan dat zij het prettig vinden dat zij gebeld worden als er iets met het kind is (A.frag.6.14; A.frag.12.11; A.frag.14.7; A.frag.14.27).
In het contact met de medewerkers geeft een ouder aan dat hij of zij soms het gevoel heeft dat hij of zij als een klein kind wordt behandeld. Deze ouder heeft behoefte aan gelijkwaardig contact met de medewerkers (G.frag.9.22).

Onderling oudercontacten
Sommige ouders vinden het fijn om in contact te zijn met andere ouders in 'Het Lindenhofje' (A.frag.6.5; A.frag.11.1). Deze ouders vinden het bijvoorbeeld prettig om ervaringen met elkaar uit te wisselen. Enkele ouders zouden dit ook wel meer willen (A.frag.12.25; A.frag.12.32; A.frag.13.18; C.frag.7.30; C.frag.12.30). Toch hebben de meeste ouders niet tot weinig contacten met andere ouders. Dit geldt voornamelijk voor de ouders van de logeerkinderen (A.frag.6.4; A.frag.7.3; A.frag.7.31; A.frag.12.25).
Een aantal ouders geven aan dat zij het gezellig vinden om andere ouders te spreken maar dat zij geen behoefte hebben aan meer contact met andere ouders of eigenlijk al genoeg aan hun hoofd hebben (A.frag.10.6; A.frag.12.5; C.frag.6.11; C.frag.11.36; G.frag.9.17; G.frag.12.27). Een ouder kwam met het idee dat hij of zij nog wel graag een avond zou willen waarin alle ouders bij elkaar komen om meningen met elkaar uit te wisselen en deze te delen met de medewerkers (C.frag.11.37). Een andere ouder zou dit ook graag willen. Met name om de reactie van de medewerkers van 'Het Lindenhofje' te horen (C.frag.14.29; C.frag.14.31).

Begeleiding
Weinig ouders gaven aan dat zij behoefte hebben aan meer begeleiding vanuit 'Het Lindenhofje'. Veel ouders krijgen al begeleiding van buiten 'Het Lindenhofje', zoals een maatje, maatschappelijk

werker of een psycholoog (D.frag.8.25; D.frag.10.11; D.frag.11.19; D.frag.12.12; D.frag.13.16; G.frag.7.26). Echter gaf een ouder aan wel graag meer gesprekken te willen. Met name om te evalueren hoe het op het moment gaat (D.frag.8.27; D.frag.8.29; G.frag.8.28). Daarnaast gaf een ouder dat hij of zij behoefte heeft aan een plan om het kind mee naar huis te nemen. Deze ouder wil graag zijn kind mee naar huis, want voor hem of haar is het belangrijkst dat het kind bij zijn ouders is (G.frag.9.6). Een andere ouder gaf aan dat hij of zij graag een specialist in 'Het Lindenhofje' zou willen hebben die bijvoorbeeld kan constateren of het wel of niet goed gaat met een kind. Deze ouder geeft aan dat hij behoefte heeft aan één verantwoordelijke die vaststelt hoe het met een kind gaat (G.frag.11.28).

In het kort
Hieronder staat nog een keer kort en duidelijk in een tabel beschreven wat de medewerkers denken dat de behoeftes zijn van de ouders en wat de ouders aangeven dat hun behoeftes zijn.

Wat medewerkers denken dat de behoeftes zijn van ouders	Behoeftes van ouders
Privacy/eigen plek Meer contact met medewerkers Meer vaste gezichten Lotgenotencontact Meer activiteiten voor het kind Ouderbegeleiding Andere locatie Persoonlijke band met medewerkers Rust	Rust/ Ontlasten van de zorg Duidelijke communicatie Handelen naar de eigen wensen Multidisciplinair overleg Meer personeel Ontspanning Plan om het kind mee naar huis te kunnen nemen Respect/ niet als klein kind behandeld worden Één specialist Ouderavonden Meer gesprekken Meer tijd en aandacht voor het kind Meer tijd en aandacht voor de ouder

In onderstaand tabel staan de vier voornaamste behoeftes van de ouders. Vanuit de interviews worden deze behoeftes het meeste aangegeven.

Behoeftes van de ouders
1. Ontlasting van de zorg 2. Handelen naar de wensen van de ouder 3. Duidelijke communicatie 4. Meer tijd en aandacht voor het kind als voor zowel de ouder.

8.4 Samenvatting
Medewerkers geven aan dat zij veel in contact staan met de ouders. Maar zij geven wel aan dat ouders waarschijnlijk nog meer contact zouden willen, met name tijdens de overdrachtsmomenten. Medewerkers denken dat ouders graag zouden willen dat er meer tijd voor hen wordt vrijgemaakt. Ook denken zij dat ouders het gevoel hebben dat niet altijd alles wordt teruggekoppeld naar hen als ouders. Een medewerker gaf daarnaast aan dat ouders waarschijnlijk behoefte hebben aan meer vaste gezichten bij het personeel en dat ouders waarschijnlijk behoefte hebben aan meer privacy samen met hun kind. Medewerkers denken dat ouders behoefte hebben aan lotgenotencontact.

Door lotgenotencontact worden andere ouders ontmoet die hetzelfde meemaken of hebben meegemaakt. Medewerkers vinden dit contact bij ouders belangrijk.

In het begin was het voor ouders voornamelijk erg wennen in 'Het Lindenhofje'. Met name voor de ouders die dagelijks in 'Het Lindenhofje' kwamen was het in het begin erg wennen. Zij wilden liever thuis zijn met hun kind in plaats van in 'Het Lindenhofje'. Daarnaast was het voor een ouder niet prettig dat er veel personeelswisselingen waren. Ouders willen graag ontspanning en rust. Zij hebben er behoefte aan dat zij ontlast worden in hun zorg voor het kind. Enkele ouders geven aan dat zij teveel moeten bijspringen in de zorg voor hun kind terwijl het juist de bedoeling is dat hun zorg uit handen genomen wordt. Ouders geven hierbij aan dat zij graag meer personeel op de werkvloer willen hebben. Ouders ervaren geen drempel om hun persoonlijke wensen uit te spreken naar de medewerkers. Echter ervaren zij ook dat er niet altijd geluisterd wordt naar hun wensen. Ouders willen hierom duidelijker communicatie tussen medewerkers en ouders. De meeste ouders hebben geen behoefte aan meer begeleiding vanuit 'Het Lindenhofje' maar een enkele ouder zou wel meer gesprekken willen om te evalueren. Daarnaast gaven enkele ouders aan dat zij graag een algemene avond willen waarin alle ouders en medewerkers bij elkaar komen om te praten over 'Het Lindenhofje'.

Overeenkomsten tussen de behoeftes van de ouders en wat medewerkers denken dat de behoeftes zijn, zijn de behoeftes om meer contact te hebben tussen medewerkers en ouder. Tevens de behoefte aan het ontlasten van de zorg, rust, en lotgenotencontact. Echter is de behoefte aan lotgenotencontact ook een verschil tussen wat ouders en medewerkers aangeven. Medewerkers geven aan dat zij denken dat ouders behoefte hebben aan meer activiteiten samen met andere ouders. Voornamelijk de ouders van de logeerkinderen geven aan dat zij hier geen behoefte aan hebben. Zij geven aan dat zij al genoeg aan hun hoofd hebben en zij het prima vinden hoe het nu is. Echter geven andere ouders aan dat zij wel behoefte hebben aan een ouderavond waarin alle ouders en medewerkers bij elkaar komen om te praten over 'Het Lindenhofje'. Een ander verschil in wat ouders aangeven en wat medewerkers denken is dat medewerkers denken dat ouders behoefte hebben aan ouderbegeleiding. Geen enkele ouder geeft aan hier behoefte aan te hebben. Echter hebben enkele ouders wel behoefte aan meer gesprekken maar dit is vooral om de zorg voor het kind te bespreken. Daarnaast is een verschil dat ouders aangeven dat zij behoefte hebben aan meer personeel op de werkvloer omdat zij een grote werkdruk ervaren bij het personeel. De medewerkers hebben dit niet aangegeven. Zij hebben ook niet aangegeven dat zij een grote werkdruk ervaren.

In het volgende hoofdstuk zal beschreven worden hoe er op dit moment door de medewerkers wordt aangesloten op de behoeftes van de ouders en hoe de ouders dit zelf ervaren. Uiteindelijk zullen deze hoofdstukken met elkaar vergeleken worden en voortvloeien tot een eindproduct.

9. Aansluiting op de behoeftes van ouders

9.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk is naar voren gekomen welke behoeftes er bij ouders spelen. Daarnaast is er gelet op welke behoeftes medewerkers denken dat er bij ouders spelen. In dit hoofdstuk wordt op deelvraag 3 antwoord gegeven: '*Op welke wijze geeft kinderhospice 'Het Lindenhofje' op dit moment gehoor aan de behoeftes van ouders, waarvan het kind in het kinderhospice verblijft?*
Dit houdt in dat er in dit hoofdstuk gekeken gaat worden naar de manier van aansluiten door de medewerkers, maar ook naar de ervaringen van ouders. Deze zijn naar voren gekomen door middel van de interviews met de respondenten.

9.2 Afstemming op ouders vanuit 'Het Lindenhofje'

Afstemmen

Binnen 'Het Lindenhofje' wordt op verschillende gebieden geprobeerd om aan te sluiten op de behoeftes van ouders. Wanneer ouders voor het eerst binnen komen moet er direct afgestemd worden op elkaar. Zowel ouders op medewerkers, als medewerkers op ouders (A.frag.3.2). Medewerkers geven aan dat ouders zich regelmatig onbegrepen en niet gehoord voelen. Dit komt mede doordat het voor de ouders niet prettig kan voelen dat de medewerkers zich naar hun gevoel met de opvoeding bemoeien, terwijl een ouder dit eigenlijk zelf zou willen doen. Voor de medewerkers is het daarom van belang dat zij zich verplaatsen in de ouder en deze betrekken bij de ontwikkelingen van het kind (H.frag.5.15). Hierbij wordt direct gekeken welke begeleiding er vanuit 'Het Lindenhofje' aangeboden kan worden.

Begeleiding

Vanuit 'Het Lindenhofje' worden er verschillende soorten begeleiding aangeboden. Zo kan er bijvoorbeeld een pastoraal medewerker langskomen die samen met de ouders gaat praten. Door middel van communicatie wordt er geprobeerd om alles weer op een rijtje te krijgen (D.frag.1.12). Daarnaast kan er geholpen worden bij het regelen van financiële zaken. Door bijvoorbeeld te helpen op welke weg ze moeten gaan om daarin de juiste hulp te krijgen of als tussenpersoon te fungeren om de mensen op de juiste plek te krijgen. Dit geldt ook voor een psycholoog of een urgentieverklaring voor een woning bij de gemeente (D.frag.1.20; D.frag.3.12). Ook is er een aanbod in begeleidingen die gericht zijn op de ontwikkelingen van het kind, zoals fysiotherapie, logopedie of ergotherapie (D.frag.1.20; D.frag.3.12).
Om niet in de vicieuze cirkel te blijven binnen 'Het Lindenhofje' worden ouders ook gestimuleerd om begeleiding buiten 'Het Lindenhofje' te zoeken. Zo wordt hun netwerk vergroot (D.frag.2.10).
Het is voor de ouders van belang dat zij aangeven wat ze eventueel zouden willen. Daarnaast mogen ze altijd aankloppen bij de medewerkers van 'Het Lindenhofje' (D.frag.2.8).

Luisteren

Daarnaast moet er ruimte zijn om naar elkaar te luisteren. Een medewerker benoemde het op de volgende manier: "*Er is altijd ruimte hier om te luisteren naar de ouders en anders wordt er wel ruimte gemaakt. En dat kan of met de verpleegkundige of met de SPH of met de zorgcoördinator of met de manager* (A.frag.4.14)." Zoals de zorgcoördinator, die alleen naar voren komt wanneer ouders vastlopen of vragen hebben, die er gewoon tijdens het koffiemoment probeert te zijn en vraagt of ze goed geslapen hebben en vraagt hoe het op dat moment gaat met hen (A.frag.1.2, frag.1.3). Hierdoor probeert ze de drempel te verlagen die er mogelijk zou kunnen staan tussen ouders en medewerkers. Wel verschilt het per persoon of ouder of ze wel of

"Er is altijd ruimte hier om te luisteren naar de ouders en anders wordt er ruimte gemaakt" A.frag.4.14

niet langskomen bij de verpleegkundige, SPH'er of zorgcoördinator. Dat wordt opgemerkt door een medewerker. Deze geeft aan dat de ene ouder sterker in zijn schoenen staat dan de andere. Daarnaast heeft de verblijftijd ook een invloed op het verlagen van deze drempel. Hoe langer men hier is, des te sneller wordt er op een medewerker afgestapt (A.frag.3.26). Tijdens het multidisciplinair overleg is er de ruimte om alle vragen en opmerking te stellen (A.frag.3.25). Dit multidisciplinair overleg wordt ook wel MDO genoemd. Voor de kinderen die bij ons wonen is dat twee keer per jaar, waarin er gevraagd wordt hoe het nu gaat, waaronder ook de verpleegkundige zorg en het verblijf en het wonen hier. Voor de logeerkinderen is dat één keer per jaar (A.frag.1.31).

Er zijn

Wat als belangrijkste wordt gezien binnen 'Het Lindenhofje' verwoordt een medewerker: '*Dat is aanvoelen, vaak er zijn, praten, en niet alleen maar over hun, want zij willen soms ook gewoon over iets simpels hebben als over het weer bijvoorbeeld* (A.frag.3.6).' Hieruit blijkt dat men een open houding wil hebben en dicht bij de ouder wil blijven. Een medewerker geeft het op de volgende manier aan; *'Ja dan zijn de ouders wel heel erg belangrijk en een kind mag gewoon nog niet zelf beslissen dus ja, belangrijk is het contact denk ik. Het belangrijkste is met de ouders vind ik* (A.frag.4.2).' Contact is belangrijk in de omgang met ouders daar bouw je een band mee op (A.frag.3.27). Als medewerkers hebben ze intens contact met de ouders, omdat, zo geeft een medewerker aan, de intiemste dingen gedeeld worden. Een ouder deelt zijn diepste angsten, verdriet en plezier met de medewerker (A.frag.5.6). Hieruit vloeit een soort familiegevoel vanuit de kant van de ouders voor de medewerkers. Een medewerker geeft ook aan dat het te maken heeft met het gevoel dat ouders controle verliezen. Vanuit de medewerkers wordt aangegeven dat daar voorzichtig mee om moet worden gegaan. Het moet niet te privé worden (A.frag.5.8; H.frag.4.7). Bij verschillende ouders is het noodzakelijk om een professionele houding te hebben. Zo krijg je dingen gedaan en ben je professioneler bezig (A.frag.5.12).

Communicatie

Om de communicatie tussen ouders en medewerkers duidelijk te maken hebben ouders voornamelijk één contactpersoon. Dit is de SPH'er, Sociaal Pedagogisch Hulpverleenster, Tara. Daarnaast heeft elke ouder een eerste vaste verpleegkundige, de EVV'er (A.frag.4.9). Wanneer één van deze personen niet aanwezig is mogen ze altijd naar iemand anders gaan om hun verhaal te vertellen. Zo stellen zij zich als medewerkers open op (A.frag.1.31). Daarnaast wordt aangegeven dat de medewerkers het belangrijk vinden dat er goed gecommuniceerd wordt richting de ouders. Dit houdt wel in dat er niet voor elk pijntje contact wordt opgenomen met ouders (A.frag.3.15; A.frag.2.20; A.frag.2.21). De medewerkers proberen zoveel mogelijk bij de ouders te laten. Ook letten zij als medewerkers op de ouders door te kijken en te luisteren en wanneer zij, als medewerkers, het gevoel hebben dat er iets is gaan ze met collega's in gesprek om te kijken hoe ze dat aanpakken en leggen ze het terug bij de EVV'er. Deze gaat dan in gesprek met de ouder (A.frag.4.12). Zo kunnen zij als medewerkers de ouders soms sturen en corrigeren in bepaalde ideeën. Juist omdat het in belang is voor de ouder (A.frag.3.56; A.frag.5.16)

"Je werkt langs elkaar heen, maar dat voorkom je denk ik bijna niet"
B.frag.5.10

Samenwerken

Om steeds meer aan te sluiten op de ouders en ze rust te geven proberen medewerkers een aantal dingen uit handen te nemen wat betreffende de zorg van het kind (B.frag.3.24). Vanuit 'Het Lindenhofje' wordt er met gedragsplannen gewerkt. Deze zijn echter erg strikt en werken alleen wanneer deze streng gehandhaafd worden. Met veel medewerkers is dit echter lastig. Iedereen heeft zijn of haar eigen kijk op een bepaalde situatie (B.frag.3.4).

Een medewerker geeft aan dat de samenwerking wel goed verloopt, maar dat de samenwerking met ouders soms confronterend is voor ouders. Als medewerker zit je in de hulpverleningsrol en vertel je dingen die ouders fout doen of corrigeer je ze. Daarnaast zegt de ene medewerker dit en doet de andere medewerker het zo.

Dat is wel eens lastig geeft een medewerker aan. *'Je werkt langs elkaar heen, maar dat voorkom je, denk ik bijna niet (*B.frag.5.10).' En wanneer er een probleem is bij de ouders hoeft deze niet groot te worden, maar moet er door de medewerkers geprobeerd worden om dat te voorkomen. Om dit te bereiken wordt er altijd hard aan gewerkt om het vertrouwen van ouders te winnen. Op basis van vertrouwen wordt veel bereikt (E.frag.5.14).
Ook is het van belang om aan te sluiten op de verschillende culturen. Hierbij worden de achtergrond en de normen en waarden van ouders en kind meegenomen. Dit betekent voor de benadering bij de ouders dat respect een groot aspect is. Respect zal moeten verdiend worden. Dit geldt met name voor de vaders. Daar moet meer afstand in worden genomen. Dit zal meer tijd kosten, maar wanneer je dat hebt kan je met ze aan het werk. Praktisch betekent het dat er bijvoorbeeld Halal gekookt of kan er een Imam op bezoek komen en is er ruimte voor bepaalde rituelen bij het overlijden (E.frag.1.28; E.frag.1.29; E.frag.3.48)
Zo wordt er op een prettige manier samengewerkt en is dat voornamelijk prettig voor de ouders die in 'Het Lindenhofje' wonen en blijven wonen (B.frag.1.5).

Instelling
Binnen 'Het Lindenhofje' wordt er geprobeerd om een huiselijke setting te creëren. Zo wordt er geprobeerd om aan te sluiten op de behoeftes van ouders om niet al te veel het uiterlijk van een instelling te hebben. Juist omdat het 'Het Lindenhofje' een huis zoals thuis wil zijn, probeert men ook zo goed als mogelijk aan te sluiten met betrekking op het kind.
Dit wordt gedaan door vragen als; 'Wat willen jullie; Wat zullen we doen (E.frag.3.8)?' Privacy wordt zo goed als mogelijk aangeboden. Dit wordt gedaan door momenten voor ouders alleen, maar ook voor ouders samen met het kind aan te bieden binnen het dagprogramma en het zorgplan (G.frag.1.6). Daarnaast moeten de ouders zich er wel van bewust zijn dat het een instelling blijft. Ook moeten zij zich bewust zijn van het feit dat de ene medewerker op een creatievere manier werkt dan de ander. *'Misschien worden er wel eens fouten gemaakt, maar er wordt met mensen gewerkt dat gebeurt overal'*, zo zegt een medewerker (B.frag.3.36).

Activiteiten
Er zijn binnen 'Het Lindenhofje' verschillende activiteiten georganiseerd voor zowel ouders als ouder en kind. Zo is er elke jaar een verwendag. Deze dag is er speciaal voor de familie van kinderen die in 'Het Lindenhofje' wonen of logeren. Daarnaast wordt er met feestdagen als Pasen, Pinksteren, Sinterklaas en Kerst activiteiten georganiseerd voor zowel de kinderen als de ouders. Tijdens de zomervakantie wordt er een vakantie vanuit 'Het Lindenhofje' georganiseerd (C.frag.3.1; C.frag.4.16).
Voor ouders van kinderen met een canule wordt er een cursus kinderreanimatie gegeven. Deze wordt aangeboden door een medewerker van 'Het Lindenhofje'. Zodra ouders weten hoe ze de canule moeten verzorgen, verwisseld moet worden en weten hoe ze de canule moeten uitzuigen mogen ze hun kindje mee naar buiten nemen, als de gezondheid van het kind dit toelaat. Dit zorgt voor een extra stimulans om mee te doen aan deze cursus (C.frag.4.16; C.frag.4.17).
Voor de kinderen wordt elke een ochtend een activiteit gedaan (C.frag.3.31)

Eigen regie
Volgens een medewerker gaan zij als medewerkers een andere tijd van zorg in. Zo wordt er benoemd dat voorheen de focus lag op de zorg overnemen van ouders, maar wordt er nu aangegeven dat er een slag gemaakt kan worden als ouders meer regie krijgen. Ouders in staat maken om hun kind zo snel mogelijk weer mee naar huis te geven. Dit zal stapsgewijs moeten gaan (B.frag.5.39; B.frag.5.40; B.frag.5.42; D.frag.4.18).

9.3 Op welke manieren merken de ouders dat er aangesloten wordt op hun behoeftes?

Vertrouwen

Als ouders hun kind naar 'Het Lindenhofje' brengen is het belangrijkste aspect daarin vertrouwen. Ouders vertrouwen hun kind toe aan 'Het Lindenhofje'. Ze vertrouwen erop dat hun kind daar alle zorg krijgt die hij of zij nodig heeft. Een ouder geeft aan dat zij erg voorzichtig zijn met het afgeven van hun kinderen. Om anderen ervoor te laten zorgen. Daardoor belde ze regelmatig om te weten hoe het met hun kind ging. Maar naar een tijd belde ze niet meer, omdat het vertrouwen erin zat. Dit kwam door het contact met de medewerkers (A.frag.6.2; B.frag.6.10). Zo bellen medewerkers naar ouders wanneer zij met hun kind naar het ziekenhuis zijn geweest. Hier wordt de tijd voor genomen en dat wordt sporadisch als vervelend ervaren, want sommige ouders hebben niet altijd tijd en de zin om met medewerkers in gesprek te gaan (A.frag.6.14). Medewerkers staan altijd open voor een gesprek of vragen en zijn gemakkelijk te benaderen. Ze geven regelmatig aan dat ze de ouders willen helpen. Daarnaast geeft een ouder aan dat ze als ouder daadwerkelijk baas is over haar kind, maar daarin moet de ouder wel duidelijk op zijn of haar grenzen aangeven. Het vertrouwen in het kunnen wordt geschonken (A.frag.7.8; A.frag.8.15; A.frag.11.2). Daarnaast wordt door een ouder aangegeven dat er niet altijd even goed geluisterd wordt door medewerkers. Wanneer men wat aangeeft doen medewerkers wat zij zelf goed achtten. Toch denken medewerkers vooruit en dit uit zich voor ouders in het gevoel dat men hun kind veilig achter kan laten en dat medewerkers niet stagneren, maar juist ontwikkelen (A.frag.14.27; B.frag.6.8; B.frag.13.9).

"Medewerkers staan altijd open voor een gesprek of vragen en zijn makkelijk te benaderen A.frag.7.8."

Aansluiten

Wanneer ouders met hun kind net aankomen bij 'Het Lindenhofje' maakt het verschil of hun kind enkel komt voor te logeren of dat hun kind er komt wonen. Wanneer een kind komt logeren geldt voor beide partijen dat ze langer aan elkaar moeten wennen. Dit wordt langzaam opgebouwd (B.frag.12.4). Als een kind bij 'Het Lindenhofje' komt om te wonen worden ouders geadviseerd om hun tijd te nemen en tot rust te komen tot zij er klaar voor zijn om hun kind voor een dag of weekend mee naar huis te nemen. Ook hierin denken medewerkers mee met de ouders, zo wordt aangegeven door een ouder (D.frag.11.18). Wanneer ouders met vragen rondlopen en deze vragen willen stellen kunnen ze overal aankloppen.

Ze geven aan dat alle medewerkers toegankelijk zijn en dat ze daarin gehoord worden (D.frag.7.27; D.frag.11.11; D.frag.12.33; A.frag.11.10; A.frag.13.5).

Dat er verschil is binnen een team qua contact vinden ouders niet meer dan logisch. De ene persoon vertelt meer dan de andere persoon (A.frag.13.35). Daarnaast geeft een ouder aan dat zij blij is dat er een vast team is. Hierdoor zijn de medewerkers meer op elkaar ingespeeld. (A.frag.13.7; B.frag.14.2; B.frag.12.60)

Daarnaast is er altijd de overdracht waar tijd voor gemaakt wordt en wordt er gebeld wanneer er iets gebeurd is wat ouders moeten weten. Zo staan ouders niet voor verrassingen wanneer zij bij hun kind komen (A.frag.13.1; A.frag.12.11). Toch is er soms het idee dat de communicatie langs de ouder gaat (A.frag.8.30; A.frag.13.26). Ook wordt er aangegeven dat de communicatiemap met medicatie en voeding soms niet goed wordt ingelezen (A.frag.14.3; A.frag.14.5) Door middel van de EVV'er wordt de gang van zaken uitgelegd en is het voor de ouders van belang dat de EVV'er alles op orde heeft. Dit wordt als prettig ervaren en geeft een positief contact met de medewerkers (A.frag.8.47; A.frag.10.1; A.frag.12.6).

Begeleiding

Vanuit 'Het Lindenhofje' wordt verschillende begeleiding aangeboden. Één ouder geeft aan dat zij, als ouders, het als prettig hebben ervaren dat ze in het begin begeleiding hebben gehad. Juist, omdat ze niet wisten wat ze met hun kind aan moesten (D.frag.12.12). Een andere ouder heeft gebruik gemaakt van de begeleiding die de maatschappelijk werkster gaf. Daarnaast zijn ze via de dokter bij een psycholoog terecht gekomen (D.frag.11.19). Ook zijn er ouders die niet wisten welke

begeleidingen er vanuit 'Het Lindenhofje' werden gegeven of hebben nooit begeleiding gehad (D.frag.7.24; D.frag.13.16).
De activiteiten als sinterklaas, Pasen, Kerst en de verwendag voor de familie van de chronisch - en of ernstig zieke kinderen worden als leuk ervaren. Ze waarderen het en vinden het fijn dat hun kind dan in het zonnetje wordt gezet (C.frag.6.11; C.frag.9.21).

Instelling
'Het Lindenhofje' staat voor een huis zoals thuis en dat merken ouders. Een ouder geeft aan dat juist dat huiselijke zo fijn is (A.frag.10.32). Medewerkers zijn vriendelijk en ze weten wat ze doen. Daarnaast wordt mogelijkheid aangegrepen wanneer er buiten gewandeld kan worden (B.frag.6.6). Ook wordt er aangegeven dat wanneer ouders al voor langere tijd in 'Het Lindenhofje' zitten, er fouten insluipen. Dit wordt als normaal ervaren en als een kunst gezien om het goed te laten verlopen (B.frag.9.20). 'Het Lindenhofje' wordt als een top initiatief gezien en ouders zijn blij dat het bestaat (B.frag.11.13).

9.4 Samenvatting
Zodra ouders bij 'Het Lindenhofje' komen wordt ervoor gezorgd om zo snel mogelijk af te stemmen op zowel ouders als medewerkers onderling. Het is daarbij van belang dat ouders aangeven wat ze willen. Om aan te sluiten op de ouders proberen de medewerkers de mogelijk drempel die er staat tussen ouders en medewerkers te verlagen. Dit wordt gedaan door vragen te stellen aan ouders of tijdens het MDO. Hierbij wordt geluisterd naar wat de verlangens of verwachtingen van ouders zijn. Ook is het contact met ouders hierin van belang. Zo wordt er een band opgebouwd en ouders delen veel gevoelens met de medewerkers, waardoor er ook gelet moet worden op een juiste verstandhouding. Vertrouwen en respect zijn hierbij de kernwoorden. Ouders vertrouwen medewerkers hun kind toe en weten dat er goed voor hun kind gezorgd wordt. Vanuit 'Het Lindenhofje' worden er diverse activiteiten aangeboden. Daarnaast is er jaarlijks een verwendag. Ouders maken gebruik van verschillende begeleiding voor hun kind vanuit 'Het Lindenhofje'. Dit waarderen zeer. Ze vinden het fijn dat hun kind dan in het zonnetje wordt gezet. Door een huiselijke sfeer te creëren probeert 'Het Lindenhofje' een huis zoals thuis te zijn. Om ouders het gevoel te geven dat ze niet in een instelling zitten. Een ouders geven aan dat juist dat huiselijke zo fijn is. Daarnaast geven medewerkers aan dat ouders zich er wel van bewust van blijven dat er fouten gemaakt kunnen worden. Ouders zijn realistisch en snappen dat er fouten gemaakt worden binnen deze instelling

Daarnaast wordt door medewerkers benoemd dat ouders diverse begeleiding aangeboden krijgen, voor henzelf, vanuit 'Het Lindenhofje'. Dit wordt echter niet door ouders benoemd. Velen hebben geen weet van de begeleiding die zij kunnen krijgen. Ook benoemen medewerkers dat ze ouders meer proberen te stimuleren om meer de regie te pakken. Bij ouders wordt dit op verschillende manieren opgepakt. De één wil dat juist, maar de andere ouder is daar nog niet aan toe. Hierin is de communicatie niet helder.
Ouders geven aan dat ze richting de medewerkers duidelijk hun grenzen aan moeten geven en wanneer ze iets aangeven medewerkers doen wat zij zelf goed achtte. Hierin speelt de communicatie een belangrijke rol. Deze zou beter moeten. Daarnaast zijn ouders blij dat er de laatste jaren een vast team is, zodat er beter op elkaar ingespeeld kan worden. De rol van de EVV'er is belangrijk gebleken. De EVV'er legt de gang van zaken uit en is het voor ouders fijn als zij alles op orde heeft. Dit geeft een positief contact met de medewerkers.

Vanuit bovenstaande kunnen we concluderen dat de medewerkers van 'Het Lindenhofje' voor een groot deel aansluiten op de behoeftes van ouders. Communicatie met en richting ouders blijkt echter het grootste aandachtspunt. Ook is een vast team een pre voor ouders om het optimale uit de relatie met ouders te halen. In het volgende hoofdstuk zal uitgelegd worden wat methodisch werken is en zal er gekeken worden vanuit welke methodisch manier er door de medewerkers aangesloten kan worden op de behoeftes van de ouders.

10. Op een methodische manier aansluiten

10.1 Inleiding

In hoofdstuk zeven is naar voren gekomen dat ouders illusies moeten opgeven wanneer zij ervan op de hoogte zijn dat hun kind zich anders ontwikkelt dan verwacht. Dit heeft invloed op het ouderschap en er is tijd voor nodig om hier een weg in te vinden als ouders (Hoof & Vries, 2014). Als een medewerker zich verbindt met een cliënt verbindt het zich vaak tegelijk met diens ouders. Maar in verbinding blijven met de ouders is zeker niet makkelijk.
Dit is in hoofdstuk acht ruim naar voren gekomen. Ouders beschikken allen over diversen behoeftes. Wat voornamelijk naar boven komt bij de behoeftes is de aandacht voor en met ouders, van de medewerkers. Ze voelen geen drempel bij medewerkers om aan te geven waar zij als ouders tegenaan lopen. Zij vragen zich echter wel af wat er gedaan wordt met de informatie die ze hebben gegeven. Dit zien we in hoofdstuk negen terugkomen. Medewerkers proberen in de behoeftes van ouders te voorzien. Voornamelijk door een luisterend oor te zijn en daarin tegemoet te komen in de vragen van ouders. Contact met ouders wordt als de hoogste prioriteit gezien.
Wanneer ouders een probleem aangeven wordt er eerst binnen het team overlegd voordat er een beslissing wordt genomen. Omdat er duidelijk vanuit de interviews naar voren is gekomen dat de communicatie tussen medewerkers en ouders niet op één lijn ligt zal er binnen dit hoofdstuk gekeken worden naar een mogelijk product om medewerkers handvatten aan te bieden. Dit product zal door middel van methodisch werken worden verwerkt. In dit hoofdstuk zal antwoord gegeven worden op deelvraag 4: *'Hoe kunnen medewerkers van Kinderhospice Het Lindenhofje in de toekomst op een methodische manier inspelen op de behoeftes van de ouders waarvan het kind in 'Het Lindenhofje' verblijft?*
Allereerst zal worden uitgelegd wat methodisch werken is. Ten tweede zal er verantwoord worden waarom er voor methodisch werken gekozen is. Ook zal daarbij gekeken worden naar de resultaten uit de literatuur en interviews. Hierna zal het product verantwoord en gepresenteerd worden.

10.2 Wat is methodisch werken?

'Methodisch werken betekent 'handelen volgens een bepaald patroon' (BTSG , 2015) Bij methodisch werken gaat het om het aanpakken van onderwerpen op een methodische en systematische manier, en niet om het intuïtief handelen. Door op een methodische manier te werken komen de volgende voordelen naar voren (BTSG , 2015):

- De kans op fouten neemt af omdat er meer duidelijkheid is op wat er allemaal gebeurt en men vooruit kan kijken;
- Zowel de ouder als de medewerkers weten wat er verwacht mag worden;
- Het eigen handelen van de medewerkers kan geëvalueerd worden om het handelen te verbeteren;
- Anderen krijgen een duidelijker beeld van de werkzaamheden van de medewerkers.

Werken op een methodische wijze heeft als doel om de oplossingen van de problemen die er spelen op te zoeken in de processen die er lopen op de werkvloer. Hierbij zijn een aantal kenmerken (BTSG , 2015).

- Het handelen is doelgericht.
- Het handelen is systematisch: het verloopt volgens van te voren geplande stappen. Deze stappen zijn afgeleid van de doelstelling.
- Het handelen is procesmatig: de verschillende stappen sluiten op elkaar aan. Daarbij wordt rekening gehouden met het effect dat de ene stap op de andere heeft.
- Het handelen is bewust: de uitvoerder weet wat hij doet (planning) en waarom (doel).

10.3 Verantwoording methodisch werken binnen 'Het Lindenhofje'

Uit gesprek met de Sociaal Pedagogisch Hulpverlener van 'Het Lindenhofje' is naar voren gekomen dat de medewerkers al proberen om zo goed als mogelijk aan te sluiten bij de behoeftes van de ouders maar dat het goed is dat dit op een meer methodische wijze wordt gedaan. Medewerkers geven aan dat zij duidelijke communicatie van belang vinden (A.frag.2.6; A.frag.2.26). Daarnaast vinden medewerkers het belangrijk dat zij een open houding hebben richting de ouders (A.frag.2.15). Medewerkers proberen de ouders op dit moment al vastigheid te bieden in de vorm van een vaste eindverantwoordelijke verzorger en Sociaal Pedagogisch Hulpverlener (A.frag.2.15). Medewerkers zijn veel in gesprek met ouders en proberen het te signaleren als er iets niet goed gaat (A.frag.3.22; A.frag.4.12; A.frag.4.21; A.frag4.25; A.frag.4.26 D.frag.4.10). Medewerkers proberen zich te verplaatsen in de ouders om daarbij aan te sluiten bij de ouders en vertrouwen te krijgen zodat ouders het gevoel krijgen dat zij serieus worden genomen (E.frag.3.23; E.frag.3.38; E.frag.3.53; G.fag.1.14; G.frag.2.24).

Vanuit bovenstaande kunnen wij lezen dat medewerkers al proberen om aan te sluiten bij de behoeftes van de ouders. Echter wordt de gehele zorg rondom het kind niet op een methodische wijze vormgegeven. Dit is de reden dat wij ervoor hebben gekozen om te gaan werken op een methodische manier. Hierdoor wordt er voor alle ouders en medewerkers een duidelijke lijn gecreëerd en kan het handelen geëvalueerd worden. In hoofdstuk 10.4 worden de voornaamste bevindingen vanuit de literatuur en de interviews aan elkaar gekoppeld.

10.4 Gekozen methodische werkwijze

10.4.1 Vanuit de uitkomsten van de interviews en bevindingen vanuit de literatuur

Vanuit de literatuur is naar voren gekomen dat wanneer een kind opgenomen wordt als gevolg van zijn of haar ziekte, de hulpverlening zich niet enkel en alleen verbindt met het kind, maar juist ook met de ouders. De zorg van een chronisch en/of ernstig ziek kind vraagt een intensieve inzet van de ouders. Hoof & Vries (2014) geven aan dat het daarom van groot belang is om vanuit de hulpverlening aan te sluiten. De ouder is namelijk behalve de opvoeder van het kind ook een uniek individu met behoeftes, wensen en verwachtingen (Hoof & Vries, 2014).

Belangrijk bij het in verbinding komen met een ouder is om als hulpverlener de ouder te laten voelen dat je haar ziet als een ouder die het goed meent. Vanuit deze positie kun je als hulpverlener vervolgens gaan kijken of het de ouder lukt om haar wensen waar te maken en of er eventueel nog andere keuzes mogelijk zijn (Koster & Raap, 2014). De medewerkers gaven aan dat er geprobeerd om de drempel die er eventueel is te verlagen, zodat er dichter bij de ouders kan worden gezeten (A.frag.4.14; A.frag.1.2; A.frag.3.25; A.frag.1.31).

Het contact met ouders wordt als hoogste prioriteit gezien, omdat daardoor een band en vertrouwen gewonnen worden (A.frag.3.27; E.frag.5.14).

Vanuit de literatuur werd aangegeven dat ouders een cruciale rol in de behandeling en de zorg voor het kind hebben, maar dat hulpverleners soms voorbij gaan aan de zorgen van de ouders (Van der Pas, 2006)

Om de zorg te geven die het kind nodig heeft en de ouders de centrale rol in de zorg voor het kind te behouden, is het belangrijk om als hulpverlener continu de mogelijkheden en wensen ten aanzien van zorg goed met de ouders af te stemmen (Boudewijnse, Oskam, & Lokven, 2005). Hierin zien we dat de literatuur aangeeft dat het van belang is om ouders een rol te geven in de behandeling en de zorg van het kind, maar ook de valkuil dat medewerkers hier soms aan voorbij gaan. Dit zien we terug in de reacties van ouders.

Ouders gaven namelijk aan geen drempel te voelen om hun wensen kenbaar te maken, maar vragen zich wel af of er daadwerkelijk geluisterd wordt naar hun wensen (A.frag.11.10; A frag.13.3; A.frag.14.3; E.frag.10.19; E.frag.10.20; E.frag.11.15; E.frag.13.2). Hierbij komt het aan op communicatie en contact.

Er werd aangegeven dat de medewerkers het belangrijk vinden dat er goed gecommuniceerd wordt richting de ouders. Dit houdt wel in dat er niet voor elk pijntje contact wordt opgenomen met ouders

(A.frag.3.15; A.frag.2.20; A.frag.2.21). Vanuit de interviews zijn er meerder ouders geweest die aangaven dat ze een duidelijkere communicatie willen tussen de medewerkers en ouders (A.frag.8.34; A.frag.8.30; A.frag.13.27). Hierover het volgende voorbeeld van miscommunicatie binnen medewerkers:
Medewerker vier geeft aan dat er altijd ruimte is om te luisteren naar ouders en zo niet deze gemaakt wordt (A.frag.4.14). Tegenover staat dat medewerker vijf aangeeft dat het team enkel moet doorverwijzen naar de EVV'er van de ouders. Je mag luisteren, maar geen mening geven. Verder moet er alleen maar doorverwezen worden (A.frag.5.18).
Ook hieruit blijkt wederom dat ouders en medewerkers niet op één lijn liggen betreffende de communicatie. Zo hadden enkele medewerkers de gedachte dat ouders het gevoel hebben dat er niet genoeg tijd voor hen wordt genomen en niet altijd alles wordt teruggekoppeld naar ouders (G.frag.2.5; A.frag.3.37; G.frag.2.5; G.frag.3.45). Toch blijkt dat ouders meer behoefte hebben aan contact en communicatie. Dat medewerkers er zijn voor de ouders. Hulpverleners moeten hierbij de ouders respecteren als de (ervaring)deskundige van het chronische en/of ernstig zieke kind (Hoof & Vries, 2014).

> *"Zonder stabiliteit komen ouders niet toe aan het doel dat zij met de hulpverleners delen: hun kind zo normaal mogelijk laten opgroeien"*
> *(Van der Pas, 2006).*

Daarbij bepalen de wensen en behoeftes van het kind en diens ouders de inhoud van het contact met de hulpverlener(Aalst, 2010). Het duidelijke stuk contact binnen de instelling komt van de EVV'er. Door middel van de EVV'er wordt de gang van zaken uitgelegd en is het voor de ouders van belang dat de EVV'er alles op orde heeft. Dit wordt als prettig ervaren en geeft een positief contact met de medewerkers (A.frag.8.47; A.frag.10.1; A.frag.12.6).
Daarnaast steken ouders veel energie in het stabiliseren en onder controle houden van de chronisch en/of ernstige ziekte. Zonder stabiliteit komen ouders niet toe aan het doel dat zij met de hulpverleners delen: hun kind zo normaal mogelijk laten opgroeien (Van der Pas, 2006). Ondersteuning is dan ook zeker welkom bij ouders, maar vooral wanneer die aansluit bij de beleving, de doelen en de vaardigheden van de ouders (Kars, Duijnstee, & Grypdonck, 2005). Ouders binnen 'Het Lindenhofje' geven aan dat zij behoefte hebben aan het ontlasten van de zorg, zodat zij de zorg vol kunnen houden (G.frag.6.23; G.frag.7.4; G.frag.8.38; G.frag.12.17).
Medewerkers geven aan dat ze zorg uit handen willen nemen, zodat ouders zich daar niet bezorgd over hoeven te maken (B.frag.3.24).
Echter geven enkele ouders aan dat zij niet het idee hebben dat daadwerkelijk de zorg van hen wordt overgenomen (G.frag. 8.3; G.frag.8.12; G.frag.11.7). Om als medewerkers op een methodische manier aan te sluiten kunnen ze starten met het serieus nemen van de ouders en begrip tonen naar ouders. ''*Begrip begint met luisteren naar elkaar en samen leren hoe het hobbelige ziektepad het best begaan kan worden. Dat kan per aandoening, per persoon, per seizoen, per dag en zelfs per uur anders zijn''* (Vliet, 2014, p. 9).

Binnen deze bevindingen komen de voornaamste behoeftes naar boven. Deze zijn communicatie, contact en het ontlasten van de zorg. Om duidelijkheid te creëren in communicatie van medewerkers naar ouders, contact meer helder te maken van ouders naar medewerkers en andersom en daarin de lasten van de zorg mee te nemen willen wij een fasekaart maken, waarin al deze behoeftes duidelijk worden.

10.4.2 Het fasemodel
Mede door deze bevindingen vanuit de literatuur en de uitkomsten van de interviews naast elkaar te leggen denken wij dat 'Het Lindenhofje' het beste door middel van een fasemodel op een methodische manier aan kan sluiten bij de behoeftes van de ouders. Methodisch werken houdt in dat er op een methodische en systematische manier gehandeld zal worden in plaats van intuïtief handelen. Hierdoor krijgen ouders en medewerkers een duidelijker beeld van de werkzaamheden

van de medewerkers en weten beide partijen wat er van hen verwacht wordt. Daarnaast zal er doelgericht en bewust gewerkt worden door zowel ouders als medewerkers en zullen de stappen in de zorg op elkaar aansluiten.
In het werken met een fasemodel moet er wel rekening gehouden worden dat dit model niet voor elke ouder geschikt is. Echter wanneer een kind palliatieve zorg ontvangt is het van belang dat ouders enkel daarin ondersteund worden en zich niet druk hoeven te maken om een fasemodel.

Als uitgangspunt maken wij gebruik van het 8-fasenmodel. Deze zal echter zo verwerkt worden dat het past bij 'Het Lindenhofje'. Het is een methode om planmatig en in samenwerking met cliënten, in dit geval de ouders, te werken aan haalbare begeleidingsdoelen. In 2014 is deze methode geschikt gemaakt voor alle begeleidingsvormen waarbij sprake is van een minimale begeleidingsduur van enkele weken en een meervoudige problematiek. Dit is ook van toepassing op de ouders die betrokken zijn bij Het Lindenhofje. Deze ouders hebben te maken met meervoudige problematiek doordat de chronische en/of ernstige ziekte van het kind invloed heeft op verschillende aspecten in het leven van de ouder. De fases in het 8-fasenmodel bieden handvatten om de kwaliteit van de begeleiding te verbeteren (Movisie, 2014).

"De ouder is eigenaar van het begeleidingsproces: hij bepaalt de doelen en het tempo"
(Movisie, 2014)

Belangrijke competenties van professionals moeten zijn: goede gesprekstechnieken, goed kunnen observeren, rapporteren en planmatig kunnen werken. Maar ook flexibiliteit en inventiviteit zijn nodig. Leeuwen- den Dekker & Heineke geven het als volgt aan: *'Het model is geen blauwdruk. Elke cliënt en elke instelling is anders. Het model is een reisgids voor professionals. Het bevat tips voor de begeleiding, geen kant en klare route. Een begeleider maakt die route helemaal op maat, passend bij zijn organisatie en cliënten. De cliënt is daarbij de eigenaar van het begeleidingsproces: hij bepaalt de doelen en het tempo.*(Movisie, 2014)*'.*
Een fasemodel bestaat uit verschillende fases. Per fase is er sprake van andere doelen. Dit fasemodel zal toegespitst zijn op 'Het Lindenhofje'. Deze fases zijn ontstaan door de bevindingen vanuit de literatuur en interviews. Per fase zullen deze ook verantwoord worden vanuit onze bevindingen uit de literatuur en interviews. Door middel van dit fasemodel zal er regelmatig tijd vrij gemaakt moeten worden om in gesprek te gaan met ouders. Zo blijven medewerkers op de hoogte van de ontwikkelingen van ouders en is er daadwerkelijk contact met ouders. Om optimaal gebruik te maken van dit fasemodel zal er daadwerkelijk rond de tafel gezeten moeten worden met zowel medewerkers als ouders (Movisie, 2014).

Fase 1 : Overgang naar instelling zo gemoedelijk mogelijk laten verlopen.

- Ouders kennis laten maken met de instelling
- Ouders ontlasten van hun taak
- Begeleidingsgesprek

Uitleg: Op het moment dat kinderen zich anders ontwikkelen dan verwacht, doordat er sprake is van een duidelijke stoornis of beperking, heeft dit invloed op het ouderschap. Illusies moeten worden opgegeven en vaak is tijd nodig om daar een weg in te vinden (Hoof & Vries, 2014). Vanuit de interviews wordt aangegeven dat ouders in het begin niet in 'Het Lindenhofje' willen zijn, omdat ze hun kind thuis willen hebben. Daarnaast willen ze ontlast worden. Sommige komen juist naar 'Het Lindenhofje' om eerst ontlast te worden van de zorgen die ze hebben voor hun kind (G.frag.7.5; E.frag.8.14; G.frag.12.13). Ook maakt de ouder binnen deze fase kennis met de regels en werkwijze van 'Het Lindenhofje'. De eerste stap richting het opbouwen van vertrouwen wordt gezet. Want wie zich verbindt met een cliënt, verbindt zich tegelijkertijd met de ouders van deze cliënt. Als begeleider van een veranderproces bij een cliënt is het belangrijk om veiligheid te bieden (Koster & Raap, 2014).

Daarnaast is het van belang om tijdens korte gesprekken te vragen of ouders toe zijn aan de volgende fase.

Fase 2: Begeleidingsgesprek, hoe gaat het nu, wat willen jullie?

- Doelen koppelen aan begeleidingsgesprekken
- Beginnen met basisstappen, contact, kamer schoonmaken van het kind
- Evalueren

Uitleg:
Binnen deze fase is het van belang dat ouders klaar zijn om de volgende stap te zetten. Er zal binnen deze fase direct samengewerkt moeten worden met zowel de SPH'er als de EVV'er en overige verpleegkundigen, zodat er geëvalueerd kan worden op de vorderingen die ouders doormaken. Belangrijk bij het in verbinding komen met een ouder is om als hulpverlener de ouder te laten voelen dat je haar ziet als een ouder die het goed meent. Vanuit deze positie kun je als hulpverlener vervolgens gaan kijken of het de ouder lukt om haar wensen waar te maken en of er eventueel nog andere keuzes mogelijk zijn. Een ouder die zich gezien en gehoord voelt heeft automatisch ook meer ruimte om de hulpverlener te zien en te horen (Koster & Raap, 2014). Daarbij bepalen de wensen en behoeftes van het kind en diens ouders de inhoud van het contact met de hulpverlener (Aalst, 2010). Ouders willen ook meer opbouwen en weten waar ze naar toegroeien (G.frag.10.14; B.frag.9.12; E.frag.8.6).

Fase 3: Medische vaardigheden aanleren

- Begeleidingsgesprek
- Contact vergroten
- Doelen
- Evalueren

Uitleg: Ouders hebben niet altijd zelf gekozen voor het medische vak, maar er wordt van ze verwacht dat ze ook de medische handelingen voor de medische zorg gaan leren. Dit kan zorgen voor veel stress, druk en spanning, want de ouder wil dat het kind zo goed mogelijk behandeld wordt (Moorman, z.d.). Ouders zullen altijd de verantwoordelijkheid voelen om voor het kind te zorgen, hierdoor zal het voor ouders voelen alsof ze altijd 'dienst' hebben (Egberts, 2007). Hiermee zullen de medewerkers van 'Het Lindenhofje' rekening houden. Hierbij is het extra van belang om begeleidingsgesprekken te houden om te luisteren naar de vorderingen of waar ze tegenaan lopen. Ouders kunnen soms met behulp van hun netwerk zoals familie en vrienden een goede weg vinden om met de opvoedsituatie van hun kind om te gaan (Moorman, z.d.). Sommige ouders hebben weinig tot geen contact met vrienden of familie (E.frag.6.16; E.frag.8.40; H.frag.6.18; A.frag.6.5). Hierdoor is het van belang om ouders meer buiten 'Het Lindenhofje' contact te laten maken. Met zowel het ziekenhuis, dokter, vrienden of een maatschappelijk werker.

Fase 4: Opstarten kind mee naar buiten nemen

- Begeleidingsgesprek
- Aantonen medische handelingen
- Start met plan om kind mee naar buiten te nemen

Uitleg: Deze fase is meer gericht op de toekomst. De kinderen die langzaam beter worden of waarvan ouders alle medische handelingen kunnen doen (B.frag.6.22; D.frag.3.11). Vanuit de literatuur wordt aangegeven dat het stellen van grenzen hierin van belang is (Moorman, z.d.). Wat

kan de ouder al en is het kind hier ook aan toe. Hierbij zijn de begeleidingsgesprekken belangrijk om te evalueren hoe ouders het ervaren.

Fase 5: Kind mag mee naar huis als de situatie dit toelaat.

- Begeleidingsgesprek, hoe gaat het thuis?

Uitleg: Dit is de eindfase binnen 'Het Lindenhofje', maar is het nog wel van belang dat daarin begeleidingsgesprekken worden gehouden. Luisteren naar de ervaringen van ouders (E.frag.11.26; E.frag.13.2). Ouders zijn gericht op het heden en niet op het verleden (A.frag.10.6; H.frag.7.25). In de literatuur en in de interviews wordt nog niet gedacht aan een eindfase, omdat dit onregelmatig voorkomt.

Een opzet van deze fasekaart:
(Het uiteindelijke product is als bijlage toegevoegd (Bijlage J))

FASE	WAT TE VERWACHTEN VAN OUDERS	WAT TE VERWACHTEN VAN MEDEWERKERS
1	Binnen deze fase is het van belang dat ouders wennen aan de instelling. De zorg voor het kind wordt binnen deze fase uit handen genomen van de ouders. Van ouders wordt binnen deze fase niets verwacht met betrekking tot de zorg voor het kind.	Medewerkers nemen de zorg voor het kind op zich. Zij zorgen voor de voeding en zijn verantwoordelijk voor het kind. Medewerkers maken de ouder wegwijs in de instelling.
2	Begeleidingsgesprekken gaan van start. Doelen worden gekoppeld aan de behoeftes van de ouders. Ouders beginnen met de basisstappen van de zorg voor het kind. Van ouders wordt verwacht dat zij de kamer van het kind schoonhouden en dat zij het kind leren verzorgen. Dit geldt niet voor de medische handelingen.	Medewerkers beginnen met de eerste begeleidingsgesprekken. Hierin worden de eerste ervaringen en de wensen van de ouders besproken. Medewerkers leren de ouders de basisstappen van de verzorging van het kind. De medische handelingen verzorgen de medewerkers en niet de ouders.
3	Van ouders wordt verwacht dat zij de basisstappen leren van de medische handelingen. Als zij aanwezig zijn in 'Het Lindenhofje' nemen zij de zorg voor het kind op zich. Daarnaast wordt van ouders verwacht dat zij zelf contact opnemen met het ziekenhuis. Van ouders wordt verwacht dat zij aangeven of zij toe zijn aan een nieuwe fase of dat zij in deze fase willen blijven.	Medewerkers geven goede instructie en begeleiding in het aanleren van de medische handelingen. Van medewerkers wordt verwacht dat zij de doelen evalueren met de ouders in een begeleidingsgesprek. Als de ouders in 'Het Lindenhofje' aanwezig zijn wordt er van de medewerkers verwacht dat zij de ouders helpen als zij hulp nodig hebben bij de verzorging van het kind.
4	Van ouders wordt verwacht dat zij binnen deze fase de gehele zorg voor het kind op zich kunnen nemen. Zij leren om het kind mee naar buiten te nemen. Tijdens een begeleidingsgesprek wordt van ouders verwacht dat zij aangeven of zij naar een	Binnen deze fase wordt er verwacht van medewerkers dat zij de ouders de eigen verantwoordelijkheid voor de verzorging van het kind laten nemen als deze aanwezig zijn binnen 'Het Lindenhofje'. Tevens worden de ouders begeleid door

	nieuwe fase willen of in deze fase willen blijven.	de medewerkers in het proces om het kind mee naar huis te kunnen nemen.
5	Van ouders wordt verwacht dat zij hun kind mee naar huis kunnen nemen. In een laatste begeleidingsgesprek wordt de hulpverlening geëvalueerd en wordt er gesproken over hoe het thuis gaat.	Van medewerkers wordt verwacht dat zij de ouders begeleiden in het afscheidsproces.

10.5 Verantwoording gekozen methodisch werkwijze binnen 'Het Lindenhofje'

Met deze fasekaart willen we ouders laten zien wat ze kunnen verwachten vanaf het moment dat ze zich in 'Het Lindenhofje' bevinden (Steenberghe, 2011). Daarnaast is dit tevens een middel voor de medewerkers van 'Het Lindenhofje' om aan te geven in welke fase ouders zich bevinden. Vanuit de ouders kan er steeds toegewerkt worden naar een volgende fase, maar ook kan er gevarieerd worden tussen de fases. Het is mogelijk dat ouders bij binnenkomst in zowel fase 1 als 3 zitten. Hierop moet door de medewerkers op geanticipeerd worden. Wanneer ouders aangeven dat ze in beide fases zitten is het goed om te vragen wat zij willen. Willen ze beide fases aanhouden of zich op één fase richten. Van de medewerker wordt verwacht dat deze de ouders daarin steunt door middel van luisteren (Steenberghe, 2011).

Daarnaast is het een communicatiemiddel van de verwachtingen die zowel ouders als medewerkers hebben (Steenberghe, 2011). Door middel van deze fasekaart kan besproken worden wat zowel de verwachting van ouders naar medewerkers als medewerkers naar ouders is. Dit moet ervoor zorgen dat er een duidelijke communicatie komt tussen ouders en medewerkers. Ook is het van belang dat er regelmatig geëvalueerd wordt. Zo worden ouders daadwerkelijk gezien en gehoord en weten medewerkers wat er bij ouders speelt. Om het voor ouders pedagogisch te verantwoorden zouden wij voorstellen dat er aan elke fase een leerdoel wordt gekoppeld, zodat er daadwerkelijk aan gewerkt wordt en dit leerdoel geëvalueerd kan worden. Dit moet door de SPH'er binnen 'Het Lindenhofje' gedaan worden. Daarnaast kunnen ouders ook aangesproken worden op het nakomen van hun leerdoelen. Vertrouwen in elkaar is voor deze fasekaart absoluut van belang (Weijenberg, 2011)

10.5.1 Voordelen methodisch product

Door middel van deze fasekaart zullen de verwachtingen bij zowel ouders als medewerkers duidelijk zijn. Daarnaast komt er één lijn binnen het benaderen van ouders. Door als medewerkers te luisteren naar ouders en samen aan de leerdoelen te werken komen medewerkers meer te weten over de situatie van ouders. Hierdoor kunnen ze beter anticiperen op zowel de ouders als het kind. Daarnaast is de praktische insteek: het gestructureerde werken, een grotere betrokkenheid van de cliënt zelf en een betere samenwerking tussen hulpverleners binnen en buiten de instelling (Movisie, 2014).

10.5.2 Nadelen methodisch product

Wat zeker een nijpend punt zou kunnen zijn is tekort aan tijd en personeel. Voor deze fasekaart moet tijd vrij gemaakt worden. In het begin zal dit echter veel tijd kosten, maar naar mate dit steeds meer in het systeem zit zullen de voordelen hoger zijn dan de nadelen. Door deze fasekaart intensief te gebruiken zal het sneller in het systeem van de medewerkers zitten, waardoor het minder tijd gaat kosten.

10.6 Werkwijze methodische product voor medewerkers binnen 'Het Lindenhofje'
Hieronder staat per fase beschreven hoe de medewerkers het fasemodel kunnen implementeren. Tevens is het bij het intakegesprek van belang dat medewerkers in samenspraak met de ouders overleggen en vastleggen in welke fase de ouders zich bevinden. De begeleidingsgesprekken zullen begeleid worden door de Sociaal Pedagogisch Hulpverlener en de Eerste Verantwoordelijke Verzorger (EVV'er) van de ouders. Tevens zal de Sociaal Pedagogisch Hulpverlener de regie houden over het fasemodel. Dit wel in overleg met de EVV'er.

Fase 1:
Binnen deze fase is het belangrijk dat ouders kunnen wennen aan de instelling en de medewerkers de zorg van het kind helemaal overnemen. Ouders kunnen binnen deze fase van de medewerkers verwachten dat zij niet voor het kind hoeven te zorgen. Medewerkers zorgen voor de voeding en de verzorging van het kind. Ouders kunnen verwachten dat zij ontlast worden van de zorg en mogen langskomen bij het kind wanneer zij willen, als zij zelf niet in 'Het Lindenhofje' verblijven.

Fase 2:
Binnen deze fase zullen de eerste stappen gezet worden. Ook gaan binnen deze fase de begeleidingsgesprekken van start. Ouders kunnen binnen deze fase hun behoeftes kenbaar maken en hun eerste ervaringen delen. Ouders mogen van medewerkers verwachten dat zij de eerste basisstappen van de verzorging van hun kind leren. Ouders kunnen bijvoorbeeld leren hoe zij hun kind in bad kunnen doen en aan kunnen kleden. Mochten hier medische handelingen bij komen dan is het belangrijk dat de medewerkers dit doen. Dit geldt ook voor het geven van de voeding.

Fase 3:
Binnen deze fase leren de ouders de eerste medische handelingen in het verzorgen van hun kind. Ouders mogen binnen deze fase van de medewerkers verwachten dat zij goede instructie en begeleiding krijgen in de medische handelingen voor het kind. Daarnaast mogen de medewerkers van de ouders verwachten dat zij meer verantwoordelijkheid gaan nemen voor de verzorging van het kind als zij aanwezig zijn in 'Het Lindenhofje'.

Fase 4:
Binnen deze fase leren de ouders om zelfstandig de zorg voor hun kind op zich te nemen. Hierin is het van belang dat medewerkers de ouders de eigen verantwoordelijkheid geven. Ouders mogen binnen deze fase hun kind mee naar buiten nemen. In overleg met de medewerkers zou het kind eventueel ook voor een korte periode mee naar huis genomen kunnen worden. Daarnaast is het van belang dat medewerkers de ouders voorbereiden op fase 5 als het een doel van het kind is dat deze naar huis mee genomen kan worden.

Fase 5:
Bij deze laatste fase kunnen de ouders helemaal zelfstandig voor hun kind zorgen. Ouders zijn bekwaam genoeg om het kind veilig naar huis mee te kunnen nemen. Van medewerkers wordt verwacht dat zij de ouder begeleiden in het afscheidsproces van 'Het Lindenhofje'.

10.7 Samenvatting
Wanneer ouders een chronisch en/of ernstig ziek kind krijgen heeft dat invloed op al hun toekomstplannen. Het is hierbij van belang dat de medewerker in verbinding blijft met de ouder. Daarom is het van belang om te weten welke behoeftes er spelen onder de ouders. Binnen 'Het Lindenhofje' spelen voornamelijk de volgende behoeftes: communicatie, contact en het ontlasten van de zorg. 'Het Lindenhofje' probeert hierop te anticiperen door een luisterend oor te zijn. Binnen de MDO's is hier ruim plaats voor. Om deze behoeftes om te zetten in handvatten voor de medewerkers van 'Het Lindenhofje' hebben wij een methodische manier ontworpen om daarmee om te gaan. Bij methodisch werken gaat het om het aanpakken van onderwerpen op een methodische en systematische manier, en niet om het intuïtief handelen. Hierdoor wordt er voor alle ouders en medewerkers een duidelijke lijn gecreëerd en kan het handelen geëvalueerd worden. Een

fasemodel met verschillende fases moet ervoor zorgen dat de communicatie, contact en de lasten van de zorg beter verdeeld worden. Dit heeft zo wel zijn voordelen, maar ook zeker zijn nadelen. Het kost echter tijd.

11. Conclusie

In de vorige hoofdstukken zijn de verschillende bevindingen beschreven vanuit diverse literatuurbronnen en vanuit de interviews met de respondenten. Daarnaast is beschreven wat methodisch werken is en op welke methodische manier de medewerkers van 'Het Lindenhofje' kunnen inspelen op de behoeftes van de ouders waarvan het kind in 'Het Lindenhofje' verblijft. In dit hoofdstuk zullen alle deelvragen nog een keer verwoord worden met het antwoord op deze deelvragen. Daarnaast zal in dit hoofdstuk de hoofdvraag beantwoord worden.

Deelvraag 1:
Wat is het belang van een goede aansluiting van de hulpverlening van de medewerkers van kinderhospice 'Het Lindenhofje', op de behoeftes van de ouders?

Het is van groot belang om vanuit de hulpverlening zo goed als mogelijk aan te sluiten bij de behoeftes die er spelen bij de ouders. Ouders hebben altijd een gevoel verantwoordelijk te zijn voor hun kind en weten vaak als geen ander wat voor invloed de ziekte op hun kind heeft en op het gezin (Parker, Clements, & Honigmann, 2012). Om de zorg te geven die het kind nodig heeft en de ouders de centrale rol in de zorg voor het kind te behouden, is het belangrijk om als hulpverlener continu de mogelijkheden en wensen ten aanzien van zorg goed met de ouders af te stemmen (Boudewijnse, Oskam, & Lokven, 2005). Als hulpverlener is het belangrijk om tevens ervan bewust te zijn dat ouders niet alleen de ouders van het kind zijn maar ook partners van elkaar zijn (Van der Pas, 2009). Als hulpverleners goed willen samenwerken met ouders is het belangrijk dat zij geduld en bescheidenheid hebben, en bewust zijn van de kwetsbaarheid die ouders met zich meedragen bij het hebben van een chronisch en/of ernstig ziek kind.

Deelvraag 2:
Welke behoeftes spelen er op dit moment bij de ouders waarvan het kind in kinderhospice 'Het Lindenhofje' verblijft?

Na gesprekken met tien ouders en vijf medewerkers is bekend geworden wat medewerkers denken dat de behoeftes zijn van ouders en wat ouders aangeven wat hun behoeftes zijn binnen 'Het Lindenhofje'. Er zijn veel diverse behoeftes bij de ouders. In hoofdstuk acht komt naar voren dat de wensen en de behoeftes van de ouders die betrokken zijn bij Het Lindenhofje voornamelijk te maken hebben met het ontlasten van de zorg voor het kind, meer contact tussen medewerkers en ouders, en meer duidelijke communicatie.

Deelvraag 3:
Op welke wijze geeft kinderhospice 'Het Lindenhofje' op dit moment gehoor aan de behoeftes van ouders, waarvan het kind in het kinderhospice verblijft?

Binnen 'Het Lindenhofje' wordt er een huiselijke sfeer gecreëerd om het imago van instelling te verzachten en ouders zich thuis te laten voelen. Door op ouders af te stemmen bij binnenkomst probeert 'Het Lindenhofje' aan te sluiten op de behoeftes van ouders. Dit houdt in dat er gevraagd wordt naar welke vorm van begeleiding ouders nodig hebben. Daarnaast probeert 'Het Lindenhofje' ouders te stimuleren om zelf de regie te pakken. Wanneer zij hun kindje mee naar huis mogen nemen is dat namelijk ook de bedoeling.
Echter hebben ouders weinig tot geen idee welke begeleidingsvormen er aangeboden worden vanuit 'Het Lindenhofje'. Daarnaast wil de ene ouder graag de regie oppakken, waar een andere ouder daar nog geen behoefte aan heeft.
De medewerkers van 'Het Lindenhofje' sluiten grotendeels aan op de behoeftes van ouders. Echter blijkt communicatie het grootste aandachtspunt. Ook is een vast team een pre voor ouders om het optimale uit de relatie met ouders te halen.

Deelvraag 4:
Hoe kunnen medewerkers van Kinderhospice 'Het Lindenhofje' in de toekomst op een methodische manier inspelen op de behoeftes van de ouders waarvan het kind in 'Het Lindenhofje' verblijft?

Om duidelijk te laten zien wat ouders kunnen verwachten binnen 'Het Lindenhofje' en hoe medewerkers daarop kunnen aansluiten, is er een methodische fasemodel ontwikkeld. Methodisch werken houdt in dat er op een methodische en systematische manier gehandeld zal worden in plaats van intuïtief handelen. Dit is belangrijk doordat ouders en medewerkers een duidelijker beeld krijgen van de werkzaamheden van de medewerkers en beide partijen weten wat er van hen verwacht wordt. Daarnaast zal er doelgericht en bewust gewerkt worden door zowel ouders als medewerkers en zullen de stappen in de zorg op elkaar aansluiten.
Het methodisch fasemodel is een model waarbij gelet is of deze past binnen de werkwijze van 'Het Lindenhofje'. Deze is specifiek gericht op de medewerkers van 'Het Lindenhofje'. Dit fasemodel kan gebruikt worden zodra ouders bij 'Het Lindenhofje' komen en zal zowel ouders als medewerkers handvatten geven om te kunnen voorzien in de behoeftes van ouders. In dit fasemodel wordt er gewerkt met verschillende fases waarbij medewerkers en ouders op één lijn komen te zitten met de verwachtingen van ouders en van medewerkers.

Door bovenstaande deelvragen onderzocht te hebben, kunnen wij onze hoofdvraag beantwoorden. De hoofdvraag voor dit onderzoek luidt als volgt:

"Hoe kunnen medewerkers van kinderhospice 'Het Lindenhofje' te Amsterdam voorzien in de behoeftes van ouders met een chronisch en/of ernstig ziek kind in de leeftijd van 0 tot en met 18 jaar?".

Door middel van het onderzoek is gebleken dat ouders en medewerkers niet op één lijn zitten qua verwachtingen. Door middel van het fasemodel, als methodische wijze, is de verwachting dat ouders en medewerkers op de hoogte blijven van elkaars verwachtingen, meer contact en duidelijker communicatie tussen medewerkers en ouders. Doordat de behoeftes van de ouders uiteenlopend zijn, kan er door middel van de fasekaart, per kind gekeken worden in welke fase de ouders van dit kind zich bevinden. Dit loopt uiteen van fase 1 waarin medewerkers alle zorg voor het kind uit handen van de ouders nemen tot fase 5 waarin de ouders alle zorg voor het kind aankunnen en de ouders in staat zijn om het kind meer naar huis te nemen indien de gezondheid van het kind dit toelaat. Door middel van de fasekaart is het de bedoeling dat de medewerkers van kinderhospice 'Het Lindenhofje' te Amsterdam kunnen voorzien in de behoeftes van de ouders.

12. Aanbevelingen

Tijdens het afnemen van de interviews bij zowel ouders waarvan hun kind in 'Het Lindenhofje' verblijft, als bij de medewerkers van 'Het Lindenhofje' zijn er verschillende punten naar boven gekomen die wij niet in onze deelvragen konden verwerken. Ook tijdens het verwerken van de informatie liepen wij tegen verschillende punten aan die niet op hun plek waren binnen de deelvragen. Echter willen wij deze wel aanbeleven aan de medewerkers van 'Het Lindenhofje'.

Aanbeveling 1 - Communicatie
Duidelijke, eenduidige communicatie maakt een organisaite betrouwbaar en geloofwaardig en vergroot de effectiviteit en resultaten (Responsable, z.d.). In de afgelopen periode is voornamelijk vanuit de ouders naar voren gekomen dat ze betere communicatie willen vanuit de medewerkers. Dit houdt in dat ze willen dat er één lijn komt in het werken(A. frag. 8.34; A. frag. 8.30; A. frag. 13.27). Ondanks de verschillen in persoon. Door deze verschillen ontstaat ruis en miscommunicatie. Dit zou mogelijk zijn wanneer de medewerkers zich aan de communicatiemap van de kinderen houden(B. frag. 14.4). Ook is het voor ouders niet altijd even duidelijk of ze er voor hun rust zitten of dat ze voor hun kind moeten blijven zorgen tijdens hun verblijf in 'Het Lindenhofje' (G. frag. 8.3; G. frag. 8.12; G. frag. 11.7). Tijdens de teamvergadering zou meer geëvalueerd moeten worden om in de behoeftes van ouders tegemoet te komen.

Aanbeveling 2 - Ouderavonden
Vanuit de ouders is aangegeven dat ze het fijn zouden vinden als er een avond komt waarop ze samen met de medewerkers kunnen bespreken hoe het gaat binnen 'Het Lindenhofje'. Daarnaast zouden ze het fijn vinden als de medewerkers kunnen uitleggen waarom bepaalde zaken op een bepaalde manier gaan (C. frag. 11.37; C. frag. 14.29; C. frag. 14.31). Deze avonden moeten vrijblijvend gebracht worden, maar wel benadrukt worden dat het in hun belang is om te komen. Het zou voor de ouders prettig zijn als zij inspraak hebben op de gang van zaken. Daarnaast is het een samenkomst van lotgenoten, doordat er ervaringen met elkaar gedeeld worden kunnen de ouders het gevoel krijgen dat ze er niet alleen voor staan. Hier zou bijvoorbeeld ook een thema aan vastgemaakt worden. Wanneer men hier een poster voor maakt met de tijd, plaats en thema zal het kenbaar gemaakt worden en kunnen ouders zelf bepalen of men hier naar toe wil. Een thema wat gebruikt kan worden is traumaverwerking (H. frag. 1.8; H. frag. 1.9).

Aanbeveling 3 - Time to relax
Regelmatig ontspannen is belangrijk. Wanneer mensen te weinig ontspannen kan de spanning zich opstapelen en uiteindelijk leiden tot stressgerelateerde en gezondheidsklachten (De Vitale Bron, z.d.). Ouders gaven terug dat er geen tijd of geld was voor activiteiten gericht op ontspanning maar dat een aantal ouders hier wel behoefte aan hebben. Juist om even te ontspannen in de drukte van het zorgen voor hun kind (H. frag. 1.5; H. frag. 1.18). Ouders gaven aan dat ze het leuk zouden vinden als er bijvoorbeeld een keer in het half jaar iets georganiseerd zou worden puur voor de ouders. Het is van belang dat het vrijblijvend is en dat elke ouder zelf mag beslissen. Wanneer ouders moeten wordt er aangegeven dat ze niet willen. Bijvoorbeeld

- *High tea*

Maak hiervoor een uitnodiging en het volgende kan erin staan:
Datum, tijd, waar en waar men zich kan aanmelden. Heeft maar één persoon zich aangemeld? Dan is het een idee om een medewerker in te zetten. Daarna kan een verdeling van eten gemaakt worden. De ene ouder neemt bijvoorbeeld zoete of hartige gerechten mee en weer een andere ouder het drinken. Dit zou ook eventueel s'avonds kunnen, wanneer meerder ouders aangegeven dat ze overdag niet kunnen.

Bovenstaande activiteit zou bijvoorbeeld een opdracht kunnen zijn voor een SPH-stagiaire om een muzische interventie te maken voor ouders.

Aanbeveling 4 - Personeel

Vanuit de ouders is een nadrukkelijk wens aanwezig om meer personeel aan te nemen (B. frag. 8.2; B. frag. 7.2; B. frag. 11.4; B. frag. 11.14). Zij geven aan dat ze het gevoel krijgen dat ze teveel moeten bijspringen in de zorg voor hun kind. Daardoor krijgen ze het gevoel dat er te weinig tijd voor hen en hun kind wordt vrijgemaakt (B. frag. 8.1; B. frag. 11.4; B. frag. 11.31). Ouders geven aan dat ze denken dat medewerkers meer naast ouders zouden hebben gestaan als ze meer tijd voor hen zouden hebben (E. frag. 11.32). Wanneer dit mogelijk is zou hier veel winst uit gehaald kunnen worden zoals ouders het benoemen. Medewerkers zouden dichter bij de ouders staan, waardoor medewerkers duidelijker weten wat er bij ouders speelt.

13. Discussie en evaluatie

13.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zullen wij onze onderzoeksmethoden en onze resultaten onder een kritische noot plaatsen. Het is belangrijk om hier kritisch naar te kijken om zo de betrouwbaarheid van ons onderzoek te waarborgen. Wij zullen in dit hoofdstuk daarom de validiteit van ons onderzoek beschrijven, eventuele vertekeningen in de resultaten, de betrouwbaarheid van het onderzoek en hoe dit verbeterd kan worden en beperkingen of zwakke punten in het onderzoek. Dit is onderverdeeld in een productevaluatie en een procesevaluatie. Daarnaast beschrijven wij in dit hoofdstuk of wij onze onderzoeksdoelstelling gehaald hebben en suggesties voor eventueel vervolgonderzoek.

13.2 Productevaluatie

Vertekening in resultaten en mogelijke oorzaak

In het begin van ons onderzoek was onze hypothese dat zowel ouders als medewerkers zouden benoemen dat er meer ontspanning en lotgenotencontact zou moeten komen voor de ouders. Wij zijn op deze hypothese gekomen in samenspraak met de Sociaal Pedagogisch Hulpverlener van 'Het Lindenhofje'. Wij hadden hierbij gedacht dat we als product een draaiboek zouden maken voor een ouderavond of een dag voor ontspanning voor de ouders. Uiteindelijk blijken ontspanning en lotgenotencontact niet zozeer de belangrijkste behoeftes te zijn uit de interviews met onze respondenten. Bij het literatuuronderzoek was het voor ons lastig om eigentijdse literatuur te vinden over behoeftes van ouders. Terwijl dat juist een onderwerp is wat van belang is. Echter hebben wij wel goede literatuurbronnen kunnen vinden over de invloed op ouders van het hebben van een chronisch en/of ernstig ziek kind en hoe de hulpverleners hier het beste op aan kunnen sluiten. Na de interviews met de medewerkers kwamen wij tot de conclusie dat medewerkers goed voor ogen hebben wat de invloed is op ouders en merkten wij dat wij goede bruggen konden leggen tussen de literatuur en de bevinden van de medewerkers. Dit is voornamelijk benoemd in hoofdstuk tien.

Beperkingen of zwakke punten in je onderzoeksopzet en analyse

Wij hebben voor het onderzoek vijf medewerkers en tien ouders geïnterviewd. Dit is een zwak punt omdat hiermee de mogelijkheid is dat de bevindingen gegeneraliseerd worden. Wij hebben nu een peiling van vijftien personen in totaal, maar er zijn meerdere medewerkers en meerdere ouders betrokken bij 'Het Lindenhofje'. De behoeftes van elke individuele ouders levert verschillende informatie op. Het meeste ideale zou zijn geweest dat wij alle ouders die betrokken zijn bij 'Het Lindenhofje' hadden kunnen interviewen. Maar vanwege het tijdsbestek was dit niet mogelijk. Daarnaast is een zwakpunt dat wij bij het beantwoorden van onze deelvragen en hoofdvraag er goed op moesten letten dat wij onze bevindingen zo opschrijven dat zij niet generaliserend over komen terwijl het bijvoorbeeld maar door één ouder is benoemd. Een beperking voor ons was dat wij afhankelijk waren van de respondenten. Dit was voor ons een beperking doordat wij niet onze eigen tijd konden indelen maar afhankelijk waren van de mogelijkheden van de ouders. Hierdoor zijn wij met onze planning een week uitgelopen. Daarnaast is het voorgekomen dat een enkele keer de ouder de afspraak met ons voor het interview vergeten is. Hierdoor werden afspraken opgeschoven en konden wij onze weekplanning niet goed meer volgen.

Met betrekking tot onze onderzoeksopzet hebben wij er in eerste instantie voor gekozen om vooral in hoofdstuk zeven literatuur onderzoek te doen. In hoofdstuk acht en negen hadden wij ervoor gekozen om de deelvragen in deze hoofdstukken alleen te beantwoorden vanuit onze bevindingen vanuit de interviews. Wij hadden hiervoor gekozen omdat onze gedachten hierbij waren dat wij ons onderzoek specifiek richten op de ouders van 'Het Lindenhofje' en wij daarom vooral naar hun behoeftes benieuwd waren. Door eerst literatuuronderzoek gedaan te hebben, daarna de behoeftes van de ouders onderzocht te hebben en deze in hoofdstuk tien met elkaar te koppelen, hoopte wij via een soort 'trechter' vorm tot ons eindproduct en onze conclusie te komen. Achteraf hadden wij beter in alle hoofdstukken de literatuur en onze bevindingen kunnen koppelen omdat dit er

uiteindelijk voor zorgt dat het onderzoek meer helder en makkelijker leesbaar is en het onderzoek hierdoor kwalitatief beter is.

Commentaar op het belang van onze bevindingen.
Wij zijn blij met de vele bevindingen die wij gevonden hebben, met name door de interviews met de respondenten. Wij hebben nu veel informatie. Echter is deze informatie wel uiteenlopend. Dit komt doordat wij met een brede topiclijst het gesprek met de respondenten zijn aangegaan. Wij vinden het interessant om te zien waar meerdere ouders behoefte aan hebben en welke behoeftes persoonlijk zijn. Dit was voor ons echter wel een uitdaging om hier een duidelijk product bij te creëren.

Onbeantwoorde vragen
Doordat er uit onze bevindingen veel persoonlijke behoeftes uit voortvloeien, is het een uitdaging om een duidelijk antwoord te geven op de hoofdvraag. Echter hebben wij geprobeerd met ons uiteindelijk product zoveel als mogelijk de hoofdvraag te beantwoorden. Wij hebben geprobeerd om zo veel als mogelijk aan te sluiten bij de ouders van de kinderen die dagelijks aanwezig zijn in 'Het Lindenhofje' als bij de ouders van de logeerkinderen. Voor deze laatste groep is voor ons nog onduidelijk hoe medewerkers het beste bij deze ouders kunnen aansluiten. Bij een eventueel vervolgonderzoek zou binnen deze groep specifieker onderzoek gedaan kunnen worden. Daarnaast zijn wij tevreden over de beantwoording van onze deelvragen. Wij hebben naar onze mening goed onze deelvragen kunnen beantwoorden met onze bevindingen en de gevonden literatuur.

Onopgeloste problemen
Het blijft lastig om in de hulpverlening op één lijn te zitten qua verwachtingen en behoeftes. Doordat er zoveel uiteenlopende behoeftes en verwachtingen zijn, van zowel ouders als medewerkers, zal dit een probleem zijn wat altijd zal spelen. Echter kan wel geprobeerd worden om hierin zoveel mogelijk transparant te zijn en een middenweg hierin te zoeken. Maar het feit blijft dat het mensenwerk blijft wat ingewikkeld in elkaar kan steken.

Verbeterpunten
De verbeterpunten bevinden zich bij ons voornamelijk in het gesprek met de respondenten. Doordat wij het allebei prettig vinden werken door echt het gesprek aan te gaan met de ouders is het een aantal keer voorgekomen dat wij de ouders aanvulden bij hun reacties en een bepaalde kant op stuurden. Naar ons idee was dit nodig om bij een diepere laag in het gesprek te komen maar wij hadden achteraf dit anders willen aanpakken. Ons verbeterpunt ligt daarom bij het in gesprek gaan en zijn met de respondenten. Daarnaast ligt bij ons een verbeterpunt bij ons literatuuronderzoek. Het was voor ons lastig om meerdere goede literatuurbronnen te vinden over het onderwerp. Wij hebben goede literatuurbronnen gevonden maar hadden dit graag meer gehad. Achteraf hadden wij op een creatievere manier aan bronnen kunnen komen door bijvoorbeeld in gesprek te gaan met experts of andere kinderhospices te bezoeken. Dit laatste waren wij ook van plan maar omwille de tijd is dit er helaas niet gekomen.

13.3 Procesevaluatie

Validiteit van het onderzoek
Validiteit heeft te maken met de juistheid van de onderzoeksbevindingen. Het gaat er daarbij om in hoeverre de bevindingen vanuit de literatuur en interviews een goede weergave zijn van datgene wat zich in de praktijk afspeelt(Baarda, Teunissen, & De Goede, 2009). Wij hadden voor ogen om alle respondenten individueel te interviewen. Bij de meeste ouders was dit geen probleem. Echter waren er twee ouders die het liefste samen het interview wilden doen in verband met nare ervaringen tijdens een eerder interview. Omdat wij aan wilden sluiten bij de behoeftes van deze ouders, hebben wij het interview met deze twee ouders tegelijk gedaan. Wij merkten dat wij tijdens het interviewen van onze respondenten soms de antwoorden van de respondent zelf invullen. Hierdoor zijn sommige

uitspraken van de respondenten zelf niet uit henzelf gekomen maar uit onszelf. Tevens gaven wij ook handvatten welke kant wij het interview op wilden laten gaan. Echter was dit ook bij de meeste ouders nodig omdat wij merkten dat sommige ouders niet goed op de hoogte waren van hun eigen behoeftes. Doordat wij doorvroegen en handvatten gaven aan de ouders kwamen sommige ouders dichter bij hun behoeftes te staan. In het vervolg willen wij erop gaan letten dat wij onze eigen aannames niet kenbaar maken in het interview maar het antwoord bij de respondent laten, met name door het stellen van open vragen.
Daarnaast zijn wij binnen de literatuur zo dicht als mogelijk bij de tekst gebleven. We hebben geprobeerd zoveel als mogelijk onze bevindingen te onderbouwen vanuit de literatuur.

Betrouwbaarheid
De betrouwbaarheid is voor ons een hoge prioriteit geweest voor het onderzoek. Om de betrouwbaarheid van onze bevindingen te bevorderen hebben wij verschillende maatregelen getroffen(Baarda, Teunissen, & De Goede, 2009). Wij hebben gebruik gemaakt van de triangulatie-benadering. Met deze benadering kun je nagaan in hoeverre de onderzoeksgegevens valide zijn door dat je verschillende dataverzamelingsmethoden gebruikt om dezelfde onderzoekseenheden te verzamelen(Baarda, Teunissen, & De Goede, 2009). Door de interviews kregen wij informatie over de behoeftes die nu spelen bij de ouders als die in het verleden gespeeld hebben. Door literatuuronderzoek kregen we informatie uit het verleden. Hierdoor konden wij verder bouwen op de reeds verkregen informatie uit ons literatuuronderzoek. De informatie die wij uit ons literatuuronderzoek hadden verkregen kwamen overeen met de antwoorden van de medewerkers. Doordat er weinig tot geen literatuur beschikbaar was over de behoeftes van de ouders zelf met een chronisch en/of ernstig ziek kind hebben is de betrouwbaarheid daarin helaas minder. Echter gaat ons onderzoek over de behoeftes van de ouders zelf die betrokken zijn bij 'Het Lindenhofje' en hebben wij daarin veel bevindingen vanuit de interviews met de ouders gekregen.
Daarnaast hebben wij alle interviews anoniem verwerkt. Dit hebben wij gedaan door namen te veranderen in 'X' en geen onderscheid te maken in het geslacht. Wij hebben bij onze respondenten ook kenbaar gemaakt dat wij de resultaten anoniem zullen verwerken. Ouders vertrouwen ons erop dat dit ook daadwerkelijk is gebeurd. Alle respondenten, met uitzondering van twee respondenten, hebben wij individueel geïnterviewd. Hierdoor wilden wij voorkomen dat de respondenten met een ander mee zouden praten. Echter hebben wij ondervonden dat vooral ouders, met name echtparen, voor het interview met elkaar in gesprek zijn geweest en hierdoor toch gingen praten vanuit de 'wij' vorm. Dit hebben wij naar ons idee niet kunnen voorkomen.

Leerervaringen
Onze leerervaringen met betrekking tot het onderzoek zijn groot. Wij hebben nu veel ervaring op mogen doen met het opzetten van een onderzoek, het interviewen van respondenten, het analyseren van gegevens uit literatuur en bevindingen uit interviews, en het op een professionele manier contact onderhouden met de opdrachtgever. Wij hebben met name geleerd dat het belangrijk is om goed de literatuur te koppelen aan de bevindingen vanuit de literatuur. Zo voorkom je dat je gaat werken vanuit je eigen interpretaties en hypotheses. Juist ook door het koppelen van de literatuur en de bevindingen van de respondenten merkten wij dat dit goed met elkaar overeenkwam. Dit was voor ons een fijn punt om de betrouwbaarheid van ons onderzoek te waarborgen.
Daarnaast hebben wij naar ons idee op een professionele manier het contact onderhouden met de opdrachtgever. Wij hebben nu ervaren hoe het is om een onderzoek te mogen uitvoeren voor een extern bedrijf. Dit vergt professionele communicatie en een professionele houding als onderzoekers. Wij hebben elkaar hierop feedback gegeven en zo hebben wij van elkaar kunnen leren met betrekking tot de eigen professionaliteit.
Wij hebben tevens ook veel geleerd van de samenwerking met elkaar tijdens het onderzoek. Wij zijn een goede aanvulling voor elkaar en hebben elkaar veel feedback gegeven. Wij hebben onze verwachtingen naar elkaar uitgesproken en hebben elkaars werkwijze leren kennen. Dit houdt tevens ook in dat het soms een kwestie van geven en nemen was. Echter hebben wij gebruik gemaakt van elkaars kwaliteiten en hebben wij elkaar kunnen helpen bij de valkuilen die we allebei hebben.

13.4 Onderzoeksdoelstelling

Door het beantwoorden van de hoofdvraag in de conclusie (Hoofdstuk 11) en bovenstaande evaluatie en discussie kunnen wij tot de conclusie komen dat wij onze onderzoeksdoelstelling hebben gehaald. Ons doelstelling luidt nogmaals als volgt:

"In juni 2015 weten de medewerkers van kinderhospice 'Het Lindenhofje' op welke methodische wijze zij het beste aan kunnen sluiten bij de behoeftes van ouders met een chronisch ziek kind, in de leeftijd van 0 tot en met 18 jaar, die in kinderhospice 'Het Lindenhofje' verblijft."

Door middel van het methodisch product wat staat beschreven in hoofdstuk tien kunnen wij de medewerkers handvatten geven op welke wijze zij het beste aan kunnen sluiten bij de behoeftes van de ouders die betrokken zijn bij 'Het Lindenhofje'.

13.5 Suggesties vervolgonderzoek

Onze suggesties voor eventueel vervolgonderzoek heeft betrekking op het onderzoek doen naar een meer specifieke onderwerp. Dit kan bijvoorbeeld de communicatie zijn tussen ouders en medewerkers. Voor ouders is bijvoorbeeld nog niet goed helder welke begeleiding er vanuit 'Het Lindenhofje' aangeboden wordt. Daarnaast geven ouders aan zij graag een duidelijker communicatie willen tussen medewerkers en ouders. Ons onderzoek is erg breed wat inhoudt dat wij van veel onderwerpen niet echt de diepte in konden gaan. Daarom kan er bij een vervolgonderzoek gekeken worden naar specifiekere onderwerpen. Wij raden aan om specifiek onderzoek te doen binnen de sector 'ouders met een chronisch en/of ernstig ziek kind' naar de onderwerpen: communicatie, zorg, begeleiding en hulpverlening.
Daarnaast is er weinig literatuur te vinden over de behoeftes van ouders met een ernstig en/of chronisch ziek kind in het algemeen. Voor studenten die de opleiding psychologie volgen is bijvoorbeeld interessant om te onderzoeken wat de invloed is van het hebben van een kind met een ernstige en/of chronische ziekte heeft op de psyche van een ouder.
Als laatste kan vervolgonderzoek gedaan worden of het inzetten van het methodische product, wat uitgelegd is in hoofdstuk tien, bijdraagt aan het zoveel als mogelijk aan kunnen sluiten bij de behoeftes van de ouders die betrokken zijn bij 'Het Lindenhofje'.

Literatuurlijst

Aalst, B. v. (2010). Als kinderen niet beter worden. *Kinderverpleegkundige* (3), 21.

ANW. (z.d.). Opgeroepen op April 8, 2015, van Algemeen Nederlands Woordenboek: http://anw.inl.nl/article/kerngezin#s=0&l=&lp=

Baarda, D., Teunissen, J., & De Goede, M. (2009). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek.* Groningen/ Houten: Noordhoff Uitgevers.

Betekenis-definitie.nl. (z.d.). Opgeroepen op April 24, 2015, van Betekenis-definitie.nl: http://www.betekenis-definitie.nl/lotgenotencontact

Boudewijnse, H., Oskam, E., & Lokven, E. v. (2005). Nederlands Leerboek Jeugdgezondheidszorg. In H. Boudewijnse, E. Oskam, & E. v. Lokven, *Nederlands Leerboek Jeugdgezondheidszorg* (p. 414). Assen: Gorcum b.v.

BTSG . (2015, Januari 23). *Methodisch werken*. Opgeroepen op April 22, 2015, van BTSG Bibliotheek: http://www.btsg.nl/infobulletin/methodischwerken.html

De Vitale Bron. (z.d.). *Ontspanning*. Opgeroepen op Mei 8, 2015, van De Vitale Bron: http://devitalebron.nl/ontspanning

Egberts, C. (2007). Ouders op hun plek. In C. Egberts, *Ouders op hun plek.* Utrecht: Agiel.

Ensie. (2011, Januari 14). *Definitie en betekenis*. Opgeroepen op April 24, 2015, van Ensie: https://www.ensie.nl/redactie-ensie/cultuur

Frankl, V. (2007). De zin van het bestaan. . In V. Frankl, *De zin van het bestaan.* Rotterdam: Ad Donker.

Goodwillcentra Leger des Heils. (z.d.). *Huize Kinderhospice 'Het Lindenhofje'*. Opgeroepen op December 16, 2014, van Goodwillcentra Leger Des Heils: http://goodwillcentra.legerdesheils.nl/huize-kinderhospice-het-lindenhofje

Hatzmann, J. (2009, Oktober 23). *Digital Academic Repository.* Opgeroepen op Januari 2015, 16, van Universiteit van Amsterdam: http://dare.uva.nl/record/1/323207

Hatzmann, J. (2009, Oktober 23). *Digital Academic Repository.* Opgeroepen op Januari 2015, 16, van Universiteit van Amsterdam: http://dare.uva.nl/record/1/323207

Hoof, L. v., & Vries, M. d. (2014). Als opvoeden niet vanzelf gaat. In L. v. Hoof, & M. d. Vries, *Als opvoeden niet vanzelf gaat.* Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.

Kars, M., Duijnstee, M., & Grypdonck, M. (2005). Leren Laveren Het begeleiden van ouders van kinderen met een chronische ziekte: een handleiding voor verpleegkundige. . In *Leren Laveren Het begeleiden van ouders van kinderen met een chronische ziekte: een handleiding voor verpleegkundige. .* Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Kernerman Dictionaries. (2014). *Begrippen*. Opgeroepen op April 23, 2015, van Nederlands Woordenboek: http://www.woorden.org/woord/contact

KiesBeter. (z.d.). *Begrippen*. Opgeroepen op April 23, 2015, van KiesBeter: http://www.kiesbeter.nl/algemeen/begrippen/

Kinderhospices in Nederland. (2014, Januari). *Kinderhospice 'Het Lindenhofje'*. Opgeroepen op December 16, 2014, van Kinderhospices in Nederland: http://www.kinderhospice.nl/Leger.htm

Koster, J., & Raap, E. (2014). Ouders zijn geen black box. *Sozio , 4*, 25-29.

Lee, J. v., Grootenhuis, M., Offringa, M., Heymans, H., & Mokkink, L. (2008). *Wat is een chronische ziekte en wat is multimorbiditeit?* Opgeroepen op Januari 09, 2015, van Nationaal Kompas Volksgezondheid: http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/beschrijving/

Leger des Heils - Welzijns-en Gezondheidszorg. (2015, Januari 1). *Kinderhospice ''Het Lindenhofje'' te Amsterdam*. Opgeroepen op Januari 9, 2015, van Kinderhospice in Nederland: http://www.kinderhospice.nl/samenwerking.htm

Leger des Heils. (z.d.). *Goodwillcentra-Amsterdam*. Opgeroepen op Januari 20, 2015, van Leger des Heils: http://www.legerdesheils.nl/goodwillcentra-amsterdam/missie

Leger des Heils. (z.d.). *Goodwillcentra-Amsterdam*. Opgeroepen op Januari 20, 2015, van Leger des Heils: http://www.legerdesheils.nl/goodwillcentra-amsterdam/hulpaanbod-2

Ministerie van volksgezondheid. (2014). *Jeugdzorg*. Opgeroepen op Januari 7, 2014, van Ministerie van volksgezondheid: https://www.hoeverandertmijnzorg.nl/jeugd/jeugdzorg/awbz-intensieve-kindzorg

Moorman, M. (z.d.). *Opvoeden van een bijzonder kind.* Opgeroepen op Februari 2, 2015, van www.aangeborenhartafwijking.nl/scripts/download.asp?ID=6892

Movisie. (2014, Mei 14). *8-fasenmodel* . Opgeroepen op Mei 4, 2015, van Movisie: https://www.movisie.nl/tools/8-fasenmodel-formulier-begeleidingsplan

Movisie. (2014, Maart 2014). *8-fasenmodel succesvolle begeleiding*. Opgeroepen op Mei 4, 2015, van Movisie: ' https://www.movisie.nl/artikel/8-fasenmodel-succesvolle-begeleiding

Muiswerk Online. (2015). *Begrippen*. Opgeroepen op April 23, 2015, van Muiswerk Online Woordenboek: http://www.muiswerk.nl/mowb/?word=contact

Nationaal Kompas Volksgezondheid. (2014, Juni 23). *Wat is een chronische ziekte en wat is multimorbiditeit?* Opgeroepen op Januari 09, 2015, van Nationaal Kompas: http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/beschrijving/

Nederlandse Encyclopedie. (2014). *Begrippen*. (M. Kalk, Redacteur) Opgeroepen op Januari 09, 2015, van Encyclo: http://www.encyclo.nl/begrip/behoeftes

Oenema-Mostert, C. E. (2006). *Hoofdstuk 1.* Opgehaald van Orthopedagogisch thuisbegeleiding voor gezinnen met een jong chronisch ziek kind: http://dissertations.ub.rug.nl/faculties/gmw/2006/c.e.oenema-mostert/

Oers, H. v., Haverman, L., & Grootenhuis, M. (2013, December). Vragenlijst brengt problemen ouders in kaart. *Vroeg* , 6.

Oosterhout, M. v. (2015). *Beroep*. Opgeroepen op Mei 4, 2015, van Carrieretijger: http://www.carrieretijger.nl/beroep/sociaal/sph-er

Parker, C., Clements, L., & Honigmann, J. (2012). *Disabled Children Parents Guide: Social Care, Housing and Health.* Opgeroepen op januari 28, 2015, van Cerebra: http://www.cerebra.org.uk/English/getinformation/disabilityrightslegalissues/Documents/Disabled%20Children%20Parents%E2%80%99%20Guide%20Social%20Care,%20Housing%20and.pdf

Posthuma, S. (2010, Januari 4). *Verzorgenden*. Opgeroepen op Mei 4, 2015, van Nursing: http://www.nursing.nl/Verzorgenden/Achtergrond/2010/1/Wat-het-verschil-is-tussen-de-EVV-er-en-Persoonlijk-begeleider-TVVFAQ100435W/

Raadt, B. d., Wijers, E., & Beishuizen, A. (2010). Ouders en een ernstig ziek kind. *Kinderverpleegkundige* (3), 24.

Responsable. (z.d.). *Communicatie & Samenwerking*. Opgeroepen op Mei 8, 2015, van Responsable: http://www.responsable.nl/communicatie.asp#communicatie

Samenwerkende Kinderhospice in Nederland. (z.d.). *Deelnemers Kinderhospice Nederland*. Opgeroepen op December 9, 2014, van Kinderhospice.nl: http://www.kinderhospice.nl/Leger.htm

Sheppard, M. (2006). Social Work and Social Exclusion: the idea of practice. In M. Sheppard, *Social Work and Social Exclusion: the idea of practice* (p. 101). Aldershot, England: Ashgate Publishing Limited.

Steenberghe, L. B. (2011). Buitengewoon. In L. B. Steenberghe, *Buitengewoon.* Den Haag: Acco.

Stimulansz. (2012). *Gezondheidsteksten*. Opgeroepen op Maart 10, 2015, van Stimulansz: http://mijn.stimulansz.nl/ghp/ghp

Thuisarts. (2015, Januari 15). *Psychosociale problemen*. Opgeroepen op Mei 4, 2015, van Thuisarts: https://www.thuisarts.nl/psychosociale-problemen/ik-heb-psychosociaal-probleem

Van der Pas, A. (2009). Handboek Methodische Ouderbegeleiding: Naar een psychologie van ouderschap. In A. Van der Pas, *Handboek Methodische Ouderbegeleiding: Naar een psychologie van ouderschap.* Amsterdam: SWP.

Van der Pas, A. (2006). Handboek Methodische Ouderbegeleiding: Ouderbegeleiding als methodiek. In A. Van der Pas, *Handboek Methodische Ouderbegeleiding: Ouderbegeleiding als methodiek* (Vol. 1). Amsterdam: SWP.

Vliet, T. v. (2014). *Beter zieken.* Groningen: Boekenbent.

Weijenberg, J. (2011). Professionele ouderbegeleiding. In J. Weijenberg, *Professionele ouderbegeleiding* (p. 22). Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.

Woorden-boek. (z.d.). *Begrippen*. Opgeroepen op April 23, 2015, van Woorden-boek: http://www.woorden-boek.nl/woord/zorg

Ziekenverzorgende. (z.d.). Opgeroepen op April 24, 2015, van Ziekenverzorgende: http://home.online.nl/ziekenverzorgende/wat-is-een-multi-diciplinair-overleg.htm

Bijlagen

Inhoudsopgave

Bijlage A: Definitie Kernlabels	Pag. 55
Bijlage B: Kernlabels	Pag. 56
Bijlage C: Begripsbepaling	Pag. 139
Bijlage D: Introductiemail medewerkers 'Het Lindenhofje'	Pag. 140
Bijlage E: Brief medewerkers 'verzoek om interview'	Pag. 141
Bijlage F: Brief voor ouders die we niet persoonlijk konden aanspreken in 'Het Lindenhofje'	Pag. 142
Bijlage G: Topiclijst medewerkers van 'Het Lindenhofje'	Pag. 143
Bijlage H: Topiclijst ouders van 'Het Lindenhofje'	Pag. 144
Bijlage I: Planning	Pag. 146
Bijlage J: Methodisch fasemodel	Pag. 148

Bijlage A: Definitie kernlabels

Kernlabel A: Contact
Onder de kernlabel 'contact' worden de contacten tussen medewerkers en ouders en tussen ouders onderling verstaan. Omdat contact een breed begrip is hebben wij gekozen voor de volgende definitie van contact in ons onderzoeksverslag:

- De keren dat je iemand ziet of spreekt (Kernerman Dictionaries, 2014).
- Het onderling van gedachten wisselen (Muiswerk Online, 2015)

Kernlabel B: Zorg
Onder de kernlabel 'zorg' valt de volgende definitie: Verpleging, voorzien in een behoefte(Woorden-boek, z.d.). Onder deze kernlabel staan de fragmenten die betrekking hebben op de zorg voor de kinderen in 'Het Lindenhofje'.

Kernlabel C: Activiteiten
Onder de kernlabel 'activiteiten' valt de volgende definitie: Activiteiten is iets wat verricht wordt als deel van een programma (Woorden-boek, z.d.). Onder deze kernlabel staan de fragmenten die betrekking hebben op de activiteiten die in 'Het Lindenhofje' aangeboden worden of aan welke activiteiten ouders nog behoefte hebben

Kernlabel D: Begeleiding
Onder de kernlabel 'begeleiding' valt de definitie: Begeleidingsactiviteiten zoals: activerende begeleiding, ondersteunende begeleiding of advies, instructie en voorlichting (KiesBeter, z.d.).

Kernlabel E: Aansluiting
Onder de kernlabel 'aansluiting' valt de definitie: het ergens mee in contact brengen, ergens bij passen, ergens op volgen, ergens bij gaan horen of er lid van worden (Muiswerk Online, 2015). Onder deze kernlabel staan de fragmenten die betrekking hebben op welke wijze de medewerkers van 'Het Lindenhofje' proberen aan te sluiten bij de behoeftes van de ouders en hoe de ouders die betrokken zijn bij 'Het Lindenhofje' dit ervaren.

Kernlabel F: Omgeving
Onder de kernlabel 'omgeving' valt de definitie: de groep mensen met wie je omgaat(Muiswerk Online, 2015). Onder deze kernlabel staan de fragmenten die betrekking hebben op de omgeving van de ouders die betrokken zijn bij 'Het Lindenhofje'.

Kernlabel G: Behoefte
Onder de kernlabel 'behoefte' valt de definitie: Alle wensen die men in vervulling wil zien gaan. De behoeftes zijn niet te meten maar wel naar dringendheid te rangschikken(Nederlandse Encyclopedie, 2014). Onder deze kernlabel staan de fragmenten die betrekking hebben op de behoeftes die ouders die betrokken zijn bij 'Het Lindenhofje' aangeven. Tevens staan hier de fragmenten die te maken hebben met waar de medewerkers aan denken dat de ouders behoefte aan hebben.

Kernlabel H: Invloed
Onder de kernlabel 'invloed' valt de definitie: wat eruit voortkomt(Muiswerk Online, 2015). Onder deze kernlabel staan de fragmenten die betrekking hebben over hoe het voor ouders is die een kind hebben met een chronische en/of ernstige ziekte.

Kernlabel	*Fragment*
Contacten	**Fragment 1.1 Contact** Als er dingetjes geregeld moeten worden of ze hebben vragen of ze willen wat veranderen of hebben bijvoorbeeld een probleem, dat kan heel klein zijn op de werkvloer, van goh we vinden het niet prettig hoe dingen verlopen. Dan staan ze bij mij aan de deur. **Fragment 1.2 Contact** ik heb ook wel het gevoel dat die drempel naar mij toe niet hoog is, en het is wel zo dat ik vooral tijdens de koffie en zo tussendoor sowieso ook de ouders die in huis zijn altijd eventjes vraag van goh goed geslapen, hoe is het nu? **Fragment 1.3 Problemen** In mijn functie als zorgcoördinator is het contact op het moment dat er problemen zijn of ze ergens niet uitkomen, dat ik dan in beeld kom. Op voorhand niet, en dan is het contact gewoon gezellig koetjes en kalfjes. **Fragment 1.23 Onderling oudercontact** Ik denk opzich dat oudercontact onderling, dus echt lotgenoten contact dat wij daar nog wel eens iets meer in zouden kunnen doen. Nu is het lotgenoten contact er doordat mensen elkaar hier in huis elkaar tegenkomen en kletsen. Maar ik kan me ook wel voorstellen dat je dat ook wel op een ander moment doet zonder dat de kinderen erom heen rennen en die ook nog in de gaten gehouden moeten worden. En dat kan bijvoorbeeld variëren tot bijvoorbeeld gewoon gezellig samen koffie drinken en zien wat er gebeurt, tot aan het organiseren van een thema waar je mee aan de gang gaat. **Fragment 1.24 Lotgenoten** Ik weet wel zeker dat lotgenoten sowieso belangrijk is. En dat de ouders daar wel behoefte aan hebben. **Fragment 1.25 Lotgenoten** Die konden zeggen ik weet wat het gevoel is, die hebben hetzelfde doorgemaakt, dat daar zo goed contact even ontstond waardoor die

	moeder naar huis ging met een gevoel ging van ik ben niet raar dat ik dit zo lang heb tegengehouden. **Fragment 1.26 Contact** Het beste lotgenoten contact en de beste begeleiding die je op dat moment kan krijgen kunnen wij als verpleging echt niet tegen op. **Fragment 1.31 Multidisciplinair overleg** Sowieso hebben we nu natuurlijk voor de kinderen die bij ons wonen twee keer per jaar een multidisciplinair overleg waarin we vragen hoe het nu gaat, waaronder ook de verpleegkundige zorg en het verblijf en het wonen hier. Voor de logeerkinderen is dat één keer per jaar. Dus daar bespreek je dat wel degelijk in en krijg je ook wel dingen terug. **Fragment 1.34 Aarzeling** Dat ze soms wel eens een beetje aarzelen om dingen echt te zeggen wat ze voelen en gaan ze het dan wel zeggen is het vaak zo hoog opgelopen dat ze zo ongenuanceerd, dat je echt wel even goed in gesprek moet. Dat ouders dingen niet altijd zeggen wat ze op hun hart hebben. Wederom probeer je daar toch wel de vinger achter te krijgen, als je dat voelt. Je kan ouders ook niet dwingen. **Fragment 1.35 Gesprek** Ja, soms kan iets heel naars gezegd worden met een grote glimlach. **Fragment 2.2 Oudercontact** Goed, ja ehh met de ene gaat het makkelijker dan met de ander en dat heeft denk ik ook wel een beetje met cultuur te maken. Met de bepaalde ouders die bijv. van Marokkaanse afkomst zijn. Is het soms lastiger om contact te leggen. Maar voor de rest met alle ouders, wat ik wel heb ervaren wel redelijk toegankelijk. Ik denk soms wel dat ze een stukje sociaal contact missen zeg maar. Ik denk dat ze dat ook wel fijn vinden. **Fragment 2.6 Communicatie** Maar of de rest van de ouders dat ook zo ervaren, maar volgens mij bijna niet. Duidelijke communicatie ik denk dat dat wel van belang is ja.

	Fragment 2.14 Drempel Ehm ik denk het soms wel, maar soms ook niet kijk sommige ouders zijn misschien ja misschien ook wel, ja nee, bang maar dat ze zoiets hebben van laat maar. Maar ja ik weet niet of er een verschil in zou zitten. Ouders die hier dagelijks over de vloer zouden komen of kinderen die hier alleen in het weekend komen. Ik zou wel benieuwd zijn of daar echt een verschil in zit. Een ouder die af en toe in het weekend komt. Die zou misschien zou denken ah geeft niet.. maar iemand die hier natuurlijk veel vaker is. Dan hoop ik wel dat ze dat zouden doen **Fragment 2.15 Openheid** Ik denk dat dat ook vooral belangrijk is om als collega je heel open te stellen en ook aan te geven van goh als er wat is van je mag altijd naar ons toekomen. En iedere kind heeft zijn vaste EVV' er eerste vaste verpleegkundige en dan Tara als SPH die zich dan aan alle kinderen gekoppeld is. Ze mogen ook altijd aan iemand anders aangeven. **Fragment 2.20 Contact** Dat vind ik moeilijk, maar ehm ja als ouders dan op dat moment niet aanwezig zijn, maakt niet uit wie. Je hoeft niet voor elk wissewasje contact op te nemen met ouders. **Fragment 2.21 Communicatie** Ja alles moet gewoon goed door gecommuniceerd worden in de dossiers van de kinderen. Daar moet gewoon duidelijk en objectief instaan. **Fragment 3.2 Intake** Het begint natuurlijk op het moment dat zij hier binnen komen. De intake doe ik altijd met de verpleegkundige. Dan is het natuurlijk afstemmen op elkaar. **Fragment 3.3 Contact** En met de verpleegkundige is er onderling ook wel goed contact, ze hebben natuurlijk vaak een andere kijk op situaties dan ik, dan wij als pedagogen. **Fragment 3.5 Persoonlijke band** Mijn ervaring is eigenlijk bijna altijd wel goed! Soms heb je kinderen die

	verplicht hier komen door een onder toezicht stelling of een uithuisplaatsing. Dan is het altijd iets lastig. Dan lukt het vaak wel maar duurt het wat langer. Je moet ouders er eerst nog beetje van overtuigen dat wij niet de melding doen of dat wij niet bureau jeugdzorg zijn, maar alleen voor het kind zorgen. **Fragment 3.9 Persoonlijke band** Dat gaat eigenlijk wel vanzelf. Dat is aanvoelen, vaak er zijn, praten, en niet alleen maar over hun, want zij willen soms ook gewoon over iets simpels hebben over het weer bijvoorbeeld. **Fragment 3.19 Sekseverschillen** Het geeft zoveel stres en druk, de één verwerkt het op een andere manier dan de ander. Vaak is het bij man en vrouw heel verschillend. Dus dat botst echt wel, dat merk je hier in een gesprek ook wel. En de één wil praten de ander wil stil zijn, het is toch wel vaak erg lastig. **Fragment 3.22 Contact** Erover praten en erover hebben. Ik denk dat ook wel een deel gewoon plaats vindt omdat er hier meer zijn zoals zij. Dat ze niet zo eenling zijn zoals vaak in hun sociale netwerk wel is, of thuis in een gemeenschap. En ik denk dat dat wel heel erg werkt. Dat zien we hier ook echt wel, dat ze met elkaar kunnen praten, maar ook soms een bepaalde stap, bijvoorbeeld het plaatsen van een sonde, dat wordt dan besproken van de ouders met een kind die het wel al heeft, dat helpt dus echt, dus dat proberen we ook wel ene beetje te stimuleren, met als voorbeeld een paar maanden geleden. Toen hebben we ook wel geprobeerd ga dan praten met elkaar, dat is voor het kind heel goed, maar zoiets kan je natuurlijk niet dwingen, dus dat proberen we wel een beetje te stimuleren, Veel erover te praten en proberen te laten inzien dat ze er zelf niets aan kunnen doen. **Fragment 3.25 Drempel** Ja die ruimte is er wel. Maar het is wel per persoon of per ouder verschillend of ze het wel of niet doen. Dat merk je wel, de een staat daar heel sterk in die zegt eigenlijk alles, en de ander niet. En dan wordt het uiteindelijk opgekropt. We hebben twee keer per jaar een MDO en dan worden dat soort dingen ook wel besproken. **Fragment 3.26 Vertrouwen** En we zien eigenlijk ook wel hoe langer het kind er is hoe makkelijker het

	wordt om dingen tegen ons te zeggen of tegen de EVV'er of tegen mij of tegen Nelia. Dat merk je wel echt dat er toch meer vertrouwen komt, werkt ook wel tweezijdig denk ik, maar ja dat ligt er een beetje aan of iemand wel of niet stil is, en regelmatig vragen we het ook wel aan iemand. Het blijft soms lastig en juist omdat er zo'n hoge stressfactor bij de ouders zit, dat er snel wel iets te veel kan zijn. **Fragment 3.27 Persoonlijke band** Wat ik zelf probeer bij wat minder lange kinderen, gewoon echt die band op proberen te bouwen en duidelijk zeggen goh als er wat er is kan je altijd bij de naam van de EVV'er of bij mij, en zeg het echt gewoon. Het maakt niet uit, het gaat om de beter zorg voor het kind, dus meestal gebeurt het, maarja soms kroppen ze wel eens iets op. **Fragment 3.28 Persoonlijke band** Zo snel mogelijk die band te vinden en soms merk je wel dat de band met iemand anders beter is, bijvoorbeeld met de EVV'er. **Fragment 3.37 Terugkopppeling** Misschien wel ook dat ze niet altijd alles weten. Terwijl het wel hun eigen kind is. Soms wordt er wel eens iets overlegd met een arts als een kind ziek is, of ze moeten iets weten. Dan wordt dit ook altijd teruggekoppeld aan de ouders. **Fragment 3.39 Terugkoppeling** We krijgen altijd wel terug dat het fijn is. Omdat er gewoon iets voor ze gedaan wordt. **Fragment 3.41 Terugkoppeling** Wel vaak dat er dingen lang duren, ook als ik met de gemeente contact opneem dan duurt het wel twee weken voor je antwoord krijgt en die bekeken is, dan krijg ik wel vaak te horen heb je nu nog niets gehoord, natuurlijk leg ik wel uit hoe het zit. Verder hoor ik eigenlijk wel altijd dingen terug die heel positief zijn. **Fragment 3.42 Oudercontact** Nou, ja, met die kinderen die onder toezicht staan wel eens. Dat ouders minder contact met je zoeken, en meer op de achtergrond blijven, en zij ook wel aangeven dat zij niet willen dat hun kind hier is en ze het niet fijn

	vinden, maar ze moeten, want jeugdzorg zegt dat. **Fragment 3.46 Communicatie** Ja de zorgcoördinator of teamleider zit ook altijd bij het MDO, en anders bespreken wij het door, en dan komt het of in de communicatiemap of tijdens een teamvergadering kan het gezegd worden of in het dossier van het kind dat ouders daar tegenaan lopen, van let hier op. **Fragment 3.50 Communicatie** Dat is wel wat je eraan merkt. En soms hebben zij een taal barrière waardoor communiceren soms wat lastig is, waardoor het soms ook wat lastiger is om te weten wat ze echt nodig hebben of wat ze echt willen of wat ze bedoelen. En dat is natuurlijk wel ingewikkeld. Want dan kan je ook niet echt doen wat ze willen. **Fragment 3.51 Communicatie** Ik probeer het gewoon zo duidelijk mogelijk te krijgen van die ouder of eventueel als de andere ouder wel goed Nederlands spreekt of beter, daar mee te communiceren. **Fragment 3.52 Cultuurverschillen** Het kan ook wel ingewikkeld zijn. **Fragment 3.56 Contact** En natuurlijk soms komt ook een deel vanuit ouders hoor. Ik probeer het altijd bij hun te laten. **Fragment 4.1 Contact** De ouders hebben we een heel nauw contact en alles collega's, SPH, zorgcoördinator, onze poetshulpen alle vrijwilligers. Dus eigenlijk iedereen die hier in huis komt hebben we wel contact mee. **Fragment 4.2 Oudercontact** Ja wel heel goed ook belangrijk vind ik want kijk een kind voor zichzelf praten en ja dat is zijn de ouders wel heel erg belangrijk en een kind mag gewoon nog niet zelf beslissen dus eh ja ja belangrijk is het contact denk ik. Het belangrijkste is met de ouders vind ik.

	Fragment 4.3 Contact Dat is ook per kind verschillend hoor, want je hebt ouders die komen echt dagelijks naar hun kindje of een paar keer per dag en er zijn ouders die wat minder vaak komen dan heb je er ook wat moeilijker of minder vaak contact mee. Je hebt natuurlijk de logeerkindjes, daar heb je minder contact mee dan de kindjes die hier wonen. **Fragment 4.9 Contact** Ze hebben voornamelijk nu een contact persoon, de SPH'er en een eigen EVV'er is ook echt een contactpersoon om mee te praten. Want als iedereen wat gaat zeggen dan wordt het voor de ouders alleen maar onduidelijk en wordt het teveel. **Fragment 4.12 Signaleren** Echt door het kijken en praten. Als een van mijn collega's of jij zelf het gevoel hebt of het ziet ja dan ga je met wat andere collega's praten en dan gaan we kijken hoe we dat gaan aanpakken en dan leggen we het terug bij de EVV'er en die gaat dan in gesprek met de moeder of de vader. **Fragment 4.14 Contact** Er is altijd ruimte hier om te luisteren naar de ouders en anders wordt er wel ruimte gemaakt. En het kan of met de verleegkundige of met de SPH of met de zorgcoordinator of met de manager. **Fragment 4.21 Communicatie** Sowieso altijd in gesprek gaan met de ouders. Als ouders er zijn gaan wij altijd een praatje maken : van nou hoe was het, hoe was je dag, hoe gaat het? Eigenlijk altijd een opening bieden voor de ouders, dat ze kunnen praten **Fragment 4.22 Ouderband** Ik moet wel zeggen dat wij wel goeie band hebben met de ouders ja. Dat vind ik dat dat moet. Dat vind ik echt. Kan niet zonder. **Fragment 4.23 Ouderband** Stel dat die band er niet is heb je ook geen vertrouwensband en wij zorgen toch wel voor hun kindje. Ik vind toch wel dat die band er moet zijn anders is er geen wederzijds vertrouwen.

Fragment 4.25 Overleg
Dan zou dat wel een verbeterpunt kunnen zijn. Niet dat er vaker een MDO moet komen, maar dat er vaker een overlegmoment zeg maar met de ouders.

Fragment 4.26 Communicatiemoment
Er is niet altijd evenveel tijd voor en om misschien als je het één keer in de een of twee drie maanden pakt om met elkaar te zitten?

Fragment 4.27 Lotgenoten
Hoewel ze hier elkaar ook regelmatig zien, maar als je echt bij elkaar zit dan ga je praten. Dan kan er denk wel wat meer uitkomen. Dan kan je elkaar steunen als lotgenoten.

Fragment 4.28 Culturen
Er zijn hier verschillende nationaliteiten. Marokkaanse, Nederlandse, Portugees. Van alles door elkaar. Maar opzich is het contact onderling goed.

Fragment 4.29 Cultuurverschillen
Je merkt wel cultuurverschillen, dat is ja, dat is wat een Marokkaanse gezin heel normaal vinden dat Nederlands gezin niet normaal.

Fragment 5.6 Contact

Ik denk dat we heel intens contact hebben met de ouders. Heel intiem, je deelt echt wel heel veel intieme dingen met ze. Intens ook omdat ze hun diepste angsten en verdriet en plezier met jou delen.

Fragment 5.8 Familiegevoel

Ouders voelen ook een soort familiegevoel, vanuit hun ouders kant, dat is iets wat je wel vaak hoort, dat het een soort familie is, meer dan hulpverleners zijn. Ik vind dat je daar heel voorzichtig mee moet zijn, dat je moet waken dat je het bij dit houdt, en niet naar privé trekt zeg maar. Dan wordt het te intiem denk ik. Maar het gebeurt.

Fragment 5.11 Klik

Bij de een klik je toch anders dan met de ander.

	Fragment 5.12 Professionele houding Ik ben wel, bepaalde ouders heb je ook wel een soort professionele houding. Dus soms heb ik bij bepaalde ouders een andere houding , om dingen gedaan te krijgen. Dan ben je wel veel professioneler bezig. Bij sommige ouders gaat het gewoon heel vloeiend. **Fragment 5.16 Eerlijkheid** Ik vind dat je dat met de ouder moet bespreken en met die ouder moet doorvoeren en soms kan je ze soms een beetje sturen, en soms kan je ze corrigeren in dingen en hun ideeën, dit vind ik nu even niet, in het belang van het kind, maar meer in het belang van jou. En daar kan je gewoon heel eerlijk in zijn. Ik heb het idee dat je dan veel meer bereikt, dat weet ik eigenlijk wel zeker. **Fragment 5.18 Doorverwijzen** Ze gaan lobby'en. Ze gaan bij iedereen hun verhaal neerleggen, en dan hebben ze hier een EVV'er en een SPH'er die bij het kind gekoppeld zijn. En dan zeggen we tegen het team. Door verwijzen. Alleen maar doorverwijzen. Je mag luisteren, geen mening geven, door verwijzen. Dat is wat er dan gebeurt. **Fragment 5.24 Gesprek** Vooral de EVV'er heeft regelmatig een gesprekje met de ouder goh van hoe is het nu met je. Zo begint het meestal. En ik denk dat ze dat vooral als fijn ervaren. Omdat ze uiteindelijk ook zien, wij pikken er dingen uit, en ik merk dit en dit, ik ga toch eens met die arts mailen. Misschien kunnen we er wat mee. En hebben ze toch het gevoel dat ze gehoord worden. **Fragment 5.29 Contacten** Ik denk dat ze hun dingen zeggen bij de mensen bij wie ze een klik hebben, die ze vertrouwen en dan hopen dat het terecht komt. **Fragment 5.30 Klik** Ja bij de EVV'er hoeft niet altijd de juiste klik te hebben met de ouders, want uiteindelijk gaan ze toch wel dingen zeggen als ze het niet tegen de EVV'er zeggen en daar doen ze dan zakelijke dingen mee weet je wel, en dat ze dan iemand anders uit het team, ja, een klik mee hebben en die is geen EVV'er van het kind, maar daar vertellen ze wel hun meer intieme dingen aan. Dat gebeurt wel. Niet vaak, maar je ziet het wel. Het hoeft niet

	altijd de EVV'er te zijn, maar ik denk dat het uiteindelijk wel zeggen, maar ook misschien niet he, want ze zijn wel afhankelijk van ons. Dat is een beetje dubbel. **Fragment 6.2 Vertrouwen** Voorheen belde ik nog wel eens, want wij zijn ouders die erg voorzichtig zijn met het afgeven van onze kinderen. Om er anderen voor te laten zorgen. Dat vinden we een hele drempel. Maar naar verloop van tijd belde gewoon niet meer. We hebben ons gewoon helemaal losgemaakt. Dat vertrouwen zit er gewoon helemaal in. Het contact is goed denk ik. **Fragment 6.4 Oudercontact** Eigenlijk niet eigenlijk. Nee eigenlijk niet. Ik woon hier niet en eh als. Je komt hem alleen brengen en dan ga je weer weg. Als ik X kom halen in het halve uur dat ik hier ben dan is het hoi en doei. Meer weet ik eigenlijk niet. Ik vraag er ook niet naar ben niet zo nieuwsgierig. . Je voelt je niet alleen in het verdriet. Ja dat is het contact met de ouders. **Fragment 6.5 Contacten** Ik heb er ook bewust voor gekozen voor bijv. mijn familie. Dan heb je mensen die je dag in dag uit waar je mee omgaat niet meer komen. Ik kan me erbij neerleggen. Dan heb je ook facebook en hier die contacten vind ik genoeg en ik kan van me afpraten. Je kan ze, de ouders, hier wel alles vragen bijv over de sonde dat is wel fijn. Dan zegt ze ook wat ze denkt en voelt en dat is wel fijn. Ja wat ervaring uitwisselen **Fragment 6.14 Aansluiting** Nee laatst was hij in ziekenhuis geweest en toen hadden ze ook even nagebeld en dat was toch wel heel leuk. Ik vind het eerder vervelend dat ze heel lang tijd nemen soms heb je geen tijd. Dan zijn ze heel erg open. Soms heb je dat gewoon niet. **Fragment 7.1 Contacten** Met wie ja, ja ik heb geen specifieke personen, ja in het algemeen, ja bijna iedereen eigenlijk, met de ene beter dan met die weetjewel en ja met die heb je meer ja gezellig contact met die andere serieuze dat het meer zegmaar.

	Fragment 7.2 Onderling oudercontacten Dat is het zelfde met de een meer dan met de ander. Alleen hier hoor, niet in privé. **Fragment 7.3 Contacten** Naja ik zie niet zoveel ouders, dusja dan heb je ook niet zoveel contact. Eh ja als ik ja dan ene keer zien ze en dan heb ik contact en andere keer niet dan niet. Dus dat is verschillend. **Fragment 7.8 Grenzen** Nou omdat ik mezelf eventjes op de streep stond, wat is hier de grens de streep, weetje wel bij wie kan ik, wat is hier de bedoeling. Dan zeggen ze wel van voor dat moet je bij die zijn. Ik kan diegene niet vinden dan aan andere vragen. Anders zat ik echt van ja aan wie moet ik het vragen. In het begin was wel rommelig, maarja kijk als ouder ben je hier baas over je kind en kijk je ondersteund hun wel maar je hebt wel wat te zeggen van wat je wil of wat je vind. **Fragment 7.14 Drempels** Ja ze liggen wel op lijn bedoel ik dat. Ja, nee dat is nu verbeterd. Dat was in het begin wel. Je moet constant vragen of mag het op mijn hoogte dan kan ik er ook bij. Ja dat was eventjes rommelig, maar nou is het gewoon. Dat zijn even drempels waar ik zoal tegenaan loop. Dusja dan moet je wel streng zijn of streng zijn laten horen. **Fragment 7.23 Vertellen** Ja want ik wist niet hoe ik het moest doen en als ik dat ook niet vertel dan kan ik dat ook niet. Dus dat heb ik allemaal zelf gedaan. **Fragment 7.29 Aansluiten** Nee want anders wordt je doodziek van wat wil je wat wil je wat wil je. Ik kom zelf wel met iets aan. Ik ben niet iemand die constant zit aan te mekkeren. **Fragment 7.31 Contact** Nee hoor, wat ik ook zei, ik heb geen contact met andere ouders, zoals die met de logeerkinderen. dusja die hebben allemaal al groepjes ik ben niet zo dus. Dusja is het allemaal verschillend.

	Ja maar dan meer met de ouders die hier echt blijven. Niet de logeer enzo want die ken ik niet. **Fragment 8.15 Benadering** Ook op de manier van benaderen en praten, dat ze zeggen: kan ik nog iets voor je doen, als je hulp nodig hebt dan roep je maar of schreeuw je door de babyfoon. **Fragment 8.30 Communicatie** Ik heb ook heel vaak het idee dat, de communicatie gaat vaak ook langs ons heen. Dan hoor ik dingen, van wauw oké, nu zijn dat vaak niet hele erge dingen, maar het zijn wel dingen waar ik bij denk: waarom is mij dat niet gezegd, waarom hoor ik dat nu pas. **Fragment 8.33 Hart luchten** Dat je je hart kan luchten bij elkaar. Ik heb dat wel minder moet ik zeggen. Ik kan heel snel slikken, voor mij houden. **Fragment 8.34 Communicatie** Ik vind gewoon dat dat, meer communicatie op een andere manier laat ik het zo zeggen. **Fragment 8.47 Contact** Ik heb wel gemerkt, niet bij allemaal hoor, bij sommige verpleegsters, dat ze, hoe moet ik het zeggen, daar niet op zitten te wachten zeg maar. De ene wel hoor, die hoort mij echt aan, die praat ook met mij aan, ik moet zeggen de meeste wel. **Fragment 9.23 Afreageren.** Maar ik moet wel zeggen dat het heel weinig gebeurt. Maar als het gebeurt dan valt het wel op natuurlijk. Dan kan je daar wel op afreageren, net als of alles naar is, maar dat is niet zo. Over het algemeen gaat het goed. Weetje dan vraag je net, iets specifiek, weetje dan. **Fragment 10.1 Contact** Ik heb een EVV'er die uh, die duidelijk is zeg maar. Dat vind ik wel prettig.

	Dus dat die, uh hoe leg je dat uit, die alles beetje op orde heeft. **Fragment 10.2 Prettige eigenschap** Fijne eigenschap. Die schrijft het allemaal op en uhm, houdt het allemaal bij. Ja. Alleen soms missen we elkaar, dan heeft zij nachtdiensten, dat een beetje. **Fragment 10.5 Oudercontacten** Zo op de vloer wel. **Fragment 10.6 Verhalen** Als je naar alle verhalen gaat luisteren dan kost dat toch wel veel energie. Dus op een gegeven moment, dus ja, als ik met iemand daarover praat dan praat ik terug, maar ik ga er niet vragen over. En zelf, het is gebeurd, het is geweest. En we praten eigenlijk over het heden nu zeg maar, over wat er is geweest niet echt. **Fragment 10.18 Eigen belang** Nee eigenlijk niet. Nee, ik zeg wel, het gaat over ons, dus ik moet het wel zeggen. **Fragment 10.24 Samenwerking** Ja, verschilt per dag. Uhm, over het algemeen kan ik wel met iedereen overweg dus. Het is niet dat ik daar echt, soort van problemen mee heb ofzo, iedereen is anders, iedereen werkt anders. Uhm, ja, per persoon verschilt dat. **Fragment 10.25 Contact** Als er wel iets is, dan zeg ik het direct. **Fragment 10.26 Contact** Dat bedoel ik dus. Het vervelende is van mij, dat ik, als er iets gebeurt dat ik dat dan wel direct meld, maar als ik dan terug moet gaan halen, dan is het gewoon een blur. Dat gaat niet. Als het weer, misschien naar boven borrelt dan kan ik dat weer vertellen. Maar niet zoals jullie mij nu zo vragen.

Fragment 10.28 Vragen naar gemoedstoestand

De EVV'er doet dat weleens af en toe. Maar niet zo direct eigenlijk. In het begin was dat wel zo, maar op een gegeven moment, we zijn elke dag hier dus ja. Dan vraag je dat ook niet echt meer.

Fragment 10.29 Contact

Ja, ik denk dat dat op een gegeven moment, omdat wij zo vaak, omdat wij gewoon elke dag aanwezig zijn, dat dat ja, dan denken hun misschien van heb je haar weer. Dat weet ik niet. Het is misschien anders als ouders hier af en toe komen. Dan wordt er natuurlijk wel gevraagd van hoe gaat het?

Fragment 10.32 Huiselijke sfeer

Het fijne van hier is dat, het is gewoon huiselijk. Iedereen kan wel met elkaar overweg. Ja, in dat opzicht, kan ik niet heel veel anders vertellen.

Fragment 11.1 Onderling oudercontacten

Na de ene keer is het gewoon over het eten wat gemaakt worden, andere keer is het van met mijn kind gaat het slecht en dan verteld de andere ouder haar verhaal en dan vertellen we ons deel. Met een vader hier bespreek ik soms wel wat meer inhoudelijke dingen, maar voor de rest wat minder. Je merkt dat sommige mensen die zitten er heel diep in en die willen er niet over praten of niet heel erg kenbaar maken van: hij heeft echt een probleem of wat dan ook. Je weet ongeveer wel wat iedereen heeft, maar toch blijft het wel ieder zijn dingetje natuurlijk.

Fragment 11.2 Contacten

Sowieso delen we het Hofje in principe, je woont toch onder één dak met z'n alle. We hebben met geen enkele problemen met elkaar. Totaal geen problemen met als iemand zich uit of wat dan ook en dat merk je ook hoor, Onder de medewerkers of vrijwilligers dat het naar ouders en andersom wel goed zit.

Fragment 11.9 MDO

Ja goed volgende week hebben we een MDO. Wat eigenlijk al eerder gepland was maar niet is doorgegaan. We zitten nu al geloof ik drie of vier weken over die datum heen. En ja dat zijn wel afspraken die we maken en jammer genoeg gaat het niet door. Maar dan hebben we wel punten, maar dan komt het pas drie of vier weken daarna. Voordat je pas echt met

	elkaar gaat zitten en echt gaat praten van wij vinden dit niet goed en wat gaan we eraan doen, wat zijn de voor en tegendelen als we wat aangeven of wat dan ook. **Fragment 11.10 Drempel** Nee er is geen drempel zeker niet. Ik kan alles zeggen ook tegen de mensen die hier werken en de vrijwilligers alleen wordt er heel vaak ook niks mee gedaan. **Fragment 11.30 Communicatie** Ja, communicatie kan wel wat beter denk ik. **Fragment 12.1 Contact** Ja prima, ja, de meeste kennen we natuurlijk omdat we zolang hier zitten. Ja is gewoon goed. Ja weetje ik heb natuurlijk ook niet meer zoveel vragen het is allemaal zo gewoon voor ons. **Fragment 12.5 Oudercontact** Niet zo heel veel. Nee, nee. Het is meer dat als ik toevallig ouders zie ja. Nou ik moet zeggen dat net als met zo'n familiedag dan vind ik het wel heel gezellig om de ouders te zien. Echt behoefte, nou nee. Geloof ik niet echt. Maar dat heb ik op de dagbesteding, weetje je spreekt elkaar in de gang dat vind ik ook voldoende. **Fragment 12.6 Contact** Nee volgens mij hebben we wel goed contact. Volgens mij kan ik ook altijd wel zeggen wat ik moet of wil zeggen. **Fragment 12.9 Overdracht** Ook dat je de verpleegkundige niet goed kent en dat ze X niet goed kennen en dat geeft ook onrust, met de overdracht. Dat is met de MDO's wel goed bespreekbaar kunnen maken. **Fragment 12.11 Bellen** Ik bel ook in het weekend altijd hoe het gaat en als er iets is dan wordt ik ook gebeld, ze wachten niet tot zondag en dat vind ik ook wel prettig. Dat als er iets gebeurd is, dan weet ik, dan wordt ik al wel gebeld. Niet dat ik

	op zondag als verrassing kom te staan. Nou, het was een heel slecht weekend. Die dingen zijn gebeurd. **Fragment 12.23 Oudercontact** Ow zo, ja ik weet niet. We hebben natuurlijk die familiedag en dat vind ik altijd wel heel gezellig en dat vind ik altijd wel gezellig om ouders te spreken. **Fragment 12.24 Ontmoeting** Ja misschien wel ja, weetje maar dat hoeft geen hele dag. Even met de koffie ofzo, ja meestal treffen we mekaar niet, soms moeders of vaders die al zijn voor de kinderen die er wonen. Maar ik merk wel dat er dan meer een klik is met de ouders van de logeerkinderen. **Fragment 12.25 Oudercontact** De andere ouders loop ik vaak mis. Weetje ouders van X. Ik haal X om drie uur op en de ouders van X halen X om vier uur op. Dat is natuurlijk makkelijk voor de overdracht, maar het is soms wel prettig als je even met een ander zit. **Fragment 12.26 Klik** Ja omdat je toch een beetje. De ouders bijv van X weetje X woont ook nog thuis en is ook gewoon zo'n zorgintensief mannetje, dus dan heb je daar vaak toch meer een klik mee, omdat je thuis dan veel zorgt. Van de ouders hier natuurlijk, want hier wordt de zorg helemaal uit handen genomen. **Fragment 12.28 Gesprek** Nee niet altijd prettig, soms wel en soms niet. En ik moet ook zeggen dat het altijd maar gaat over onze kinderen als we elkaar zien. Ik merk wel dat nu bij de dagbesteding ook dat er wel meer gevraagd wordt nu van de ouders en ik moet zeggen dat ik dat opzich wel prettig. Dat je ook met andere ouders doet. **Fragment 12.32 Behoefte** Ja ik denk dat ik dat al beetje weet. Van de ouders die er nu komen. Ja, maar misschien wel leuker om ouders vaker te spreken. **Fragment 12.35 Communicatie** Ja, ja weetje ja en als je een vraag hebt dan kan je ook altijd nee als

	antwoord krijgen dat is het bij een vraag. **Fragment 12.42 Samenwerking** Ja voor de rest gewoon prima. Ik blijf hier natuurlijk ook niet. Ik breng haar en dan ga ik en dan is nu niet zo dat ze hier woont dat ik op bezoek kom. **Fragment 12.43 Behoefte** Tara heeft het nu het MDO. We hadden het eerst elk half jaar, maar nu hebben we het één keer per jaar. Weetje ik wacht niet tot een half jaar tot ik mijn vragen kwijt kan. Ja weetje dan bel ik of schrijf ik. **Fragment 12.44 Gevoel** Ja en met dat wonen is het anders denk ik of je bij je kind op bezoek komt. Als ik haar kom ophalen dan pak ik mijn spullen in en dan ga ik weer. En ik denk dat als ze hier woont dat het een heel ander gevoel, misschien wel een sterker gevoel. Dat je dingen anders wil. Dan dat ze logeert. Ja, want dan zit je er bovenop. Loop je sneller tegen dingen aan. **Fragment 12.62 Klik** Ik denk dat alle ouders dat wel hebben. Dat je met de één meer klik hebt dan met de ander. Dat is normaal denk. Is goed voor de zorgen denk ik. **Fragment 13.1 Communicatie** Ja opzich gaat dat wel goed. Ik bedoel je hebt even de overdracht hoe is de week geweest voor X. Je hebt een mapje voor zijn medicijnen enzo. Opzich gaat dat wel goed. **Fragment 13.3 Doorgeven** Maar dat gaat meestal dan wel om wat ja kleine dingetjes die natuurlijk met slapen ofwat dan ook, waar ze een beetje in uit moeten kijken of weet ik veel wat. Dan heb ik af en toe wel mijn twijfels of het doorgegeven wordt. Sommige schrijven het op. Dan heb ik zoiets van oke en sommige schrijven ook niks op en dan denk je van wordt het wel doorgegeven. **Fragment 13.4 Vragen** Ja meestal als me iets niet zint dan stuur ik wel een mail. Naar Nelia of als ik denk van wat is dit met die medicijnen of vragen heb van wat is dit dan geef ik dat wel altijd aan of ik vraag het wel meteen. Soms als ik hem

	ophaal van eh er zit nog dan heb ik vragen over. **Fragment 13.5 Drempel** Nee, die drempel is niet hoog. Ja je komt hier natuurlijk al zo lang en je kent een hoop mensen, dus die drempel is absoluut niet hoog. **Fragment 13.6 Personeel** In het begin was het vaak der waren hier veel mensen en waren ook veel mensen die weer weg gingen. Erg veel wisselend personeel. **Fragment 13.7 Vast** En dan had je zoiets van wie is dit nou weer en dat nou weer. In het begin dacht ik nog wel eens van pfff ik zie toch liever elke keer dezelfde gezichten dat vind ik toch wel prettiger. Omdat ze dan natuurlijk ook X leren kennen met al z'n struggling of wat dan ook. **Fragment 13.18 Oudercontact** Er is nog een gezin met een meisje die hier logeert en die komen ook uit X en ik heb wel eens contact met haar. Ja, maar via internet. Dat vind ik wel leuk. **Fragment 13.19 Uitwisselen** Ja, gewoon dingetjes uitwisselen. Hoe over de kinderen. Dat is het natuurlijk. **Fragment 13.20 Contact** Nee dat zijn. Voor de rest heb ik eigenlijk geen contact met de andere ouders. Puur dat wij met dat stel. De ouders van X maar dat komt eigenlijk puur omdat ze in X wonen. Je komt ze tegen als je boodschappen haalt. **Fragment 13.23 Tijd** Nou ja nou niet echt. Daar heb ik gewoon geen tijd voor dat is. Je ziet mekaar dan op de verwendag en je ziet de ouders ook als je je kind komt halen en wegbrengen en dan zie je ook wel de ouders. En dan is het gewoon beetje het normale van hoe is het

	Fragment 13.25 Communicatie Ja dat is zeker een verschil in communicatie, absoluut. Je hebt toch meer raakvlakken met de ouders die ook een kind hebben die meervoudig gehandicapt zijn. **Fragment 13.26 Schriftje** Nou ik vind soms dat, dat heb ik ook wel eens vaker aangegeven in dat MDO, dat gewoon dat de communicatie als X in het weekend is in het schriftje. Vorig weekend is er helemaal niks in het schriftje geschreven. Ik heb gewoon het liefst wat is de dagindeling, wat wordt er allemaal met hem gedaan enzo. **Fragment 13.27 Communicatie** Ja gewoon en wat hebben we gedaan en dit en dat. Zie dat soms, ik wil wat meer communicatie mee hebben. **Fragment 13.28 MDO** Ja dat heb ik al wel vaker bij het MDO doorgegeven. Ja dat is één keer per jaar ja. **Fragment 13.29 Weten** Ja het is wisselend de ene keer staat er van alles in en zoals vorige week stond er helemaal niks in. En ik vergeet het schriftje ook wel eens en dan is het logisch dat er niks in staat. Maakt me niet uit. Ik wil gewoon alles weten van s'ochtends tot s'avonds. **Fragment 13.35 Contact** Dat contact is, of je hem nou wegbrengt of ophaalt. De ene persoon verteld gewoon veel meer dan de andere persoon. Dat is ook gewoon verschil van mens natuurlijk. Dat je zegt van het is goed gegaan en voor de rest prima. En de ander zegt ik heb dit gedaan en dit vond hij leuk. **Fragment 13.36 Bekend** Nee het zijn allemaal bekende gezichten die ik hier zie. Als ik hem wegbreng en ophaal. **Fragment 14.1 Ontevreden** We zijn ook wel eens niet tevreden ergens over, en dan met praten we

	erover of op een MDO of op een vrijdagavond als we er zijn **Fragment 14.3 Communicatie** Dat ze alles inlezen. We hebben natuurlijk alles op schrift staan met eten en voeding. En dat wordt wel eens niet gedaan. **Fragment 14.5 Aangeven** Nee, dat moeten we dan wel weer aangeven. En dat wordt dan weer bepraat en alles. Maar het kan ook dus, wat bij ons nog niet gebeurd is, het kan ook met medicijnen. Je moet wel blijven lezen. **Fragment 14.7 Bellen** Ja natuurlijk, het is fijn dat we elke keer gebeld worden. Niet dat je dat dan na een paar weken hoort. **Fragment 14.8 Aanwezig** Kijk wij komen hier, zetten X af, en komen hem weer halen op zondag. Wij zijn hier een half uurtje en op zondag zijn wij hier een half uurtje **Fragment 14.9 Contact** Nee, ze hebben de ouders dag dat is één keer per jaar, dan hebben we meer contact met iedereen. **Fragment 14.15 Lotgenoten contact** Wij hebben ook contact met andere ouders ook door heel Nederland die ook zo'n kind hebben, daar hebben we ook een keer per jaar een speciale dag daarvoor. Dan komen de kinderen uit heel Nederland bij elkaar, en dan gaan we met de ouders bbq'en of wat dan ook. En dan zien wij ook meerdere kinderen elk jaar, maar X, vinden ze allemaal, die is gewoon goed. **Fragment 14.27 Communicatie** Ja dat gaat prima. In het begin hadden we dan wel eens af en toe dat er een virus was, en dan werden we gebeld de donderdag, we hebben liever niet dat X komt. Wij natuurlijk balen want we hadden iets gepland dat

	weekend, maar daar wordt dan toch wel over nagedacht natuurlijk.

Kernlabel	*Fragment*
Zorg	**Fragment 1.4 Tegenaan lopen** Nee, dat valt op zich wel mee. Je ziet het vaak, het is vaak gerelateerd aan een bepaalde periode. Bijvoorbeeld als het kind hier nieuw komt en de ouder komt mee. Zo na twee, drie weken, merk je dat ouders ergens tegenaan gaan lopen. Dan lopen dingen nog net niet zo goed. Dat ze dan bijvoorbeeld bij mij aan de bel trekken. Van: ik vind toch wel dat er heel veel verschillende meningen en manier van werken zijn. Dat heb je natuurlijk met een team. Maar goed, er zijn wel degelijk ook protocollen en werkwijze. Dus dat is vaak een moment van dat je weet hij gaat komen. Uhm, ik probeer dat zelf altijd wel een beetje te ondervangen door regelmatig te vragen of het allemaal lukt of het goed gaat. **Fragment 1.5 Oplossing** Vaak is het negen van de tien keer heel simpel op te lossen. En hoeft het helemaal niet zo groot te worden. Gewoon het voorkomen van en dat je gewoon op een prettige manier samen met elkaar kan werken. En vooral voor de ouders die hier wonen en blijven wonen. **Fragment 1.7 Eenduidigheid in zorg** Uhm, en wat ik aangaf, de eenduidigheid in de zorg, alle neuzen dezelfde kant op dat kan nog wel eens een probleem zijn. **Fragment 1.10 Verwerkingsproces** En dat heeft in die zin helemaal niets met zorg, verblijf hier te maken maar puur hun eigen gevoel en gedachtegang en verwerkingsproces. **Fragment 2.19 Overdracht** Ja nee ik zit even na te denken, dat zijn dan voornamelijk die overdracht momenten. Ik denk dat het ook heel belangrijk is. dat alles wat er met het kind gebeurd over te dragen naar ouders toe. En gewoon eigenlijk alles wat gebeurt, dit soort belangrijke dingen.

Fragment 2.22 Aandacht

Ik denk over het algemeen wel redelijk goed. Ik denk dat iedereen wel zoveel mogelijk aandacht en aan ouders en kinderen besteed en dat dat wel positief effect heeft op elkaar.

Fragment 3.4 Meerdere medewerkers

Soms is het ook lastig want gedragsplannen zijn vaak heel strikt. En die moeten, willen ze werken, ook echt heel streng gehandhaafd worden. Dat is omdat er zo veel mensen werken toch wel lastig. Ze hebben toch hun eigen idee of kijk er op of wat dan ook. En dan ook nog vrijwilligers. Dus dat is soms wel lastig. Hoe dat helemaal uitgevoerd wordt, hoe ik het, het liefste zou willen.

Fragment 3.6 Zorg

En verder zijn eigenlijk alle ouders die hier komen best wel blij. Dat er zorg voor hun kind is.

Fragment 3.7 Gevoelens

Natuurlijk hebben ze verdriet dat hun kind ziek of dat ze het zelf niet kunnen doen, dat is ook altijd wel een heel groot punt, ze hebben wel schuldgevoelens van onmacht ofzo, maar ze zijn wel blij dat er zorg is voor hun kind en hoe dat wordt uigevoerd en dat ze zelf inspraak hebben.

Fragment 3.10 Beleving

Ik ga er altijd vanuit ik doe alles wat goed is voor het kind goed is. Wat in mijn beleving goed is.

Fragment 3.24 Zorgen

En we proberen ook wel een aantal dingen uit handen te nemen. Zodat ze zich daar geen zorgen over hoeven te maken.

Fragment 3.34 Drukte

Waar ze nog meer tegenaan kunnen lopen misschien drukte soms? Dat niet alles op de minuut kan wanneer zij het willen of wanneer het hoort. Als je een dag met acht kinderen hebt dan krijgt de een wel wat later zorg. Dat is helemaal niet erg voor de gezondheid, maar wellicht zien ouders

	dat wel. **Fragment 3.36 Fouten** Misschien foutjes die wel eens worden gemaakt. Je werkt met mensen, dat gebeurt overal. **Fragment 3.55 Medisch** En ik denk ook dat heel veel ouders, zoals eigenlijk bijna iedereen is ook verpleegkundige, heel medisch kijken naar het kind. **Fragment 4.19 Verantwoording** In het begin is dat natuurlijk weerstand, want het is hun kind. Dat is de ene kant, en aan de andere kant is het heel eng om de verantwoording te nemen, want wat als het kind stikt of de canule gaat eruit. Dan moet je wel gelijk handelen. Want anders gaat het kindje gewoon dood. **Fragment 4.20 Verantwoording** Het is ook heel heftig het is niet zomaar iets. Want het is wel je eigen kindje, waarvoor je wil zorgen, maar aan de andere kant als het fout gaat of je weet niet wat je moet doen, dan eh dan ja dan kan het ook heel ernstig aflopen. **Fragment 5.1 Psychosociale zorg** ik denk dat de helft van ons werk meer de psychosociale zorg is, aan ouders en aan kinderen, en aan medeverzorgers. Heel veel op dat vlak. **Fragment 5.10 Samenwerking** Over het algemeen gaat de samenwerking wel goed. Het is soms ook wel heel confronterend voor ze. Wij zeggen ook dingen die ze niet willen horen. En dat is ook je hulpverleningsrol. Wij zeggen ook dingen die ze fout doen, daar corrigeren wij ze in. Aan de andere kant zegt de ene collega wel eens dit, en de andere collega's wel eens dat. Dan denken ze wel eens jij zegt dit jij zegt dat. Maarja, dat maakt het wel eens lastig en dat heb je natuurlijk met meerdere collega's en hulpverleners. Dat je dan ook wel eens langs elkaar heen werkt. En dat is heel jammer vind ik altijd, maar ja, ik weet niet, dat voorkom je denk ik bijna niet. Over het algemeen gaat het goed.

	Fragment 5.21 Improviseren Ja weetje, je hebt wel geleerd om te improviseren hier, door de jaren heen. **Fragment 5.22 Instelling** En het blijft een instelling. Dat is natuurlijk ook zo. Je probeert een huiselijke setting te zijn, maar het blijft een instelling. Het blijft dat je met medewerkers werkt, de één is wat creatiever dan de andere in de ideeën, dat blijft zo. **Fragment 5.25 Samen eten** Wat ik merk is dat wij niet zijn zoals thuis. En dat ouders die eten niet mee 's avonds aan tafel. Ze moeten daarvoor betalen. Maar ik merk ook dat die ouders die wel aan tafel mee eten dat die ouders relaxed zijn. En kinderen vinden het heel leuk. Die eten ook beter want ja de ouders eten mee. Dat vinden ze eigenlijk wel heel leuk. **Fragment 5.39 Eigen regie** Ik denk dat we toch naar een andere tijd gaan van zorg. Voorheen was het heel erg, we nemen heel veel over voor de ouders, we doen heel veel voor ze. Het is ook hele erg hulpverlener eigen om alles voor die ouder te doen. En ik denk dat we daar echt een slag in kunnen maken, door die ouder meer regie te geven. Gewoon meer. **Fragment 5.40 Eigen regie** Dat de ouders moeten komen dat er iets veranderd moet worden. Dat die er meer op zit. Dat die meer, ook bijvoorbeeld gewoon simpele dingen. Meer regie bij de ouders. **Fragment 5.42 Eigen regie** Ik vind dat bij heel veel ouders hier, kan je gewoon meer daar laten dan dat wij heel makkelijk regelen. **Fragment 5.43 Rollen omdraaien** Als ze thuis zijn, moeten ze het ook zelf doen. Ik denk dat je ouders daardoor ook bewuster maakt van de zorg die er is, gewoon omdraaien. Andere manier van werken wordt het dan. Maar ik denk dat je wel naar die tijd toegaat. Omdat je steeds meer chronisch zieke kinderen krijgt. De kinderen die niet naar huis kunnen liggen hier dan, maar gaan uiteindelijk ook naar huis. Dus je gaat steeds meer van die soort krijgen.

Fragment 5.44 Fases

Kijk, je kan ook zeggen. Ouders zijn hier in fases en fase 1 is dat ze bijna niets doen. En dat ze hier juist kennis maken en ze zijn hier voor het kind en wij zijn de verpleging. En fase twee is dat ze bepaalde dingen, de basis erbij krijgen. De was, de kamers. Dat allemaal schoon en proper dat het allemaal is. En dan fase drie is dat ze dan ook de apotheek erbij krijgen voor medicatiebestellingen. Hoe regel ik dat? De attributen en dat soort dingen. En fase vier is dat je al bijna thuis zit weet je wel. Zo kan je het natuurlijk ook doen. Je kan daar fases in vasthangen. Dan leven ouders ook toe naar een fase. Dat werkt vaak zo. Als je dat van te voren zegt, welkom in 'Het Lindenhofje', dit is onze werkwijze. En nu mag je gewoon nog even lekker kennismaken, ontspannen en zien wat hier allemaal gebeurt. En over een maand hebben we een gesprek en dan gaan we kijken of we de volgende fase in kunnen. Wat is er überhaupt aan de hand. Als het een kind is die aan het sterven is, moet je daar helemaal niet meer, dan moet je daar gewoon een andere setting voor hebben.

Fragment 6.6 Ervaringen

Heel erg vriendelijk. Het is geen botte bedoening hier. Qua hulpverlening he. Ik vind het voldoende. Er zijn hier s'avonds verpleegkundige aanwezig die weten wat ze doen. X is soms honderd procent en soms ook niets. Ze gaan soms wandelen buiten als de mogelijkheid er is.

Fragment 6.8 Ervaringen

Ik heb niet het gevoel dat het hier stagneert. Ze halen hier wel alles uit de kast om het ons naar de zin te maken.

Fragment 6.10 Ervaring

Nee eigenlijk niet. Nee ik heb het hier als heel prettig ervaren.

Als we het hier niet zagen zitten en het niet vertrouwde dan kwam je hier echt niet. Het is oke.

Fragment 6.22 Medisch

Ja omdat het medisch is moet het dan misschien nog wel, maar als je wat meer thuis hebt dan hoefde we hier misschien ook niet meer heen.

Fragment 7.6 Tussenstation

Ik wist niet eens wat 'Het Lindenhofje' was. Maarja dat is anders natuurlijk, dit is meer een tussenstation. Dat hij langzamerhand dat ie

	toch, dat ik meer voor hem kan zorgen. Dat doe ik nu ook. Ik doe nu al meer voor mezelf ook met ondersteuning van de medewerkers hier. **Fragment 7.7 Hospice** Ook van het hospice dacht ik echt van jeetje en dit is natuurlijk ook weer anders dan een echt hospice. Dit is ook wel twee dingen bij elkaar natuurlijk. Tis toch wel anders dan anders. Dat moet ik af en toe wel uitleggen hoor. **Fragment 7.9 Regels** Ja tuurlijk dat vind ik logisch vind ik wel goed het is en blijft dat je hier aan regels moet houden dat is logisch. Je kan niet ik weet niet wat doen. **Fragment 7.10 Verpleging** In het begin was het beetje van dat van die verpleging van weetje wel hij heeft dit of dat. De kinderen weten ook van je bent te zacht dus we kunnen over je heen lopen, ze hebben streken van die leeftijd dat vergeten sommige en dan heb je sommige die dan weer meer streng is en dan heb je dit weer natuurlijk. **Fragment 7.11 Streng** Dat is nou, nu proberen ze het wel, want ik heb dit al langer aangekaart. Kijk als je vandaag dit mag. dan denken kinderen morgen mag dat ook. En dan heb je iemand die dan strenger is en denken dan wat is dit. Ja maar gisteren mocht dat ook **Fragment 7.12 Aangekaart** Snapje, dusja dat heb ik al langer aangekaart hoor. Dus ze gaan nu wel wat meer strenger proberen te zijn. **Fragment 7.13 Aangeven** Makkelijk natuurlijk, want dat komt omdat ik hier elke dag zit dus ik zie dat ook en ook natuurlijk dat ik denk zeg er wat van maar ik ga me er niet mee bemoeien het is hun ding en hun moeten doen als er een ouder niet is. Dusja ik niet. Ik ben meer voor X. Ik moet hem opvoeding geven. **Fragment 8.1 Tevreden** In principe zijn wij heel tevreden. Over de één wat meer tevreden dan

	over de ander. **Fragment 8.2 Druk** Maar ik merk wel dat het soms gewoon veel te druk is hier. Te weinig verpleegsters voor zoveel kinderen. Ik merk dan ook wel aan mijzelf, natuurlijk het is mijn kind en je kiest voor het moederschap, maar ik moet teveel bijspringen en teveel voor hem zorgen. terwijl de eerste twee maanden heb ik onafgebroken hier gewoond met hem. Ik deed alles gewoon. Ze hadden weinig tot geen zorg, alleen in de nacht, want ja als ik in de nacht ook nog moest was ik helemaal een lopende zombie. **Fragment 8.4 Verzorging** Je wilt je kind natuurlijk zo goed mogelijk verzorgd zien, en als je dan bijvoorbeeld ziet, dat hij al met een halfuur met een poepbroek zit dat is natuurlijk niet leuk, omdat ze het echt te druk hebben. **Fragment 8.5 Meer medewerkers** Dat dat anders ingedeeld moet worden, en sowieso meer verpleegsters. Er zijn wel vrijwilligers dat wel, maar die mogen natuurlijk ook niet alles doen en zeker niet met canule kinderen, die zijn meer kritiek. Dat wordt niet altijd goed ingedeeld. **Fragment 8.7 Weinig medewerkers** Maar in principe op algemeen kan ik niet zeggen dat ik heel ontevreden ben, alleen waar ik wel echt ontevreden over ben, is echt te weinig verpleegsters. Daar kan ik mij tot nu toe wel beetje kwaad om maken. Of waarom zitten er op een groep van tien kinderen twee verpleegsters, en de rest allemaal vrijwilligers. Ja, dat vind ik echt een punt wat echt, en ik denk dat meer ouders dat zullen hebben. Dat dat echt aangepakt moet worden. **Fragment 8.8 Meer medewerkers** Meer verpleegsters, ik snap dat er bezuinigd wordt in de zorg maar ja, één of andere manier moet er toch geld voor vrij gemaakt worden of wat dan ook, dit gaat geheid een keer problemen geven denk ik, dat zal geheid gebeuren dat een keer twee kinderen tegelijk in, dat de canule eruit schiet of wat dan ook, je kan dan niet tegelijk niet bij het kind zijn, twee verpleegsters zullen al bij één zijn neem ik aan. dus op z'n minst in het weekend zouden er op vier verpleegsters moeten zitten als ze tien kinderen hebben.

Fragment 8.9 Stress

Doordeweeks gaat het over het algemeen wel goed. Dan hebben ze ook minder kinderen. Dan vind ik twee verpleegsters kan net. Maar ik merk ook wel aan hun dat ze zo gestrest zijn, dat dat zo druk is.

Fragment 8.10 Geen overzicht

Niet bij allemaal, bij sommige, de één kan er wat beter mee omgaan dan de ander. Alleen ik merk bij sommige dat ze het echt zodra het wat drukker is dan raken ze het gehele overzicht kwijt. Dan zijn ze op tien plekken tegelijkertijd, dat gaat niet goed natuurlijk. Ik weet niet of ik namen mag noemen maar bij sommige verpleegsters denk ik wel van: oké jij kan het niet aan.

Fragment 8.11 Chaotisch

Maar het is wel iets wat bekent is van die verpleegster, ook bij andere collega's. Dat zij in drukke situaties wel eens chaotisch wordt

Fragment 8.13 Verzorging

Voor de rest, de verzorging op zich vind ik wel heel goed. Ook wel de ene verpleegster is wel beter dan de ander moet ik zeggen.

Fragment 8.16 Druk

Maar dat is ook zoiets, in de praktijk, dan ben ik bijvoorbeeld bezig met de canule verzorging, en op zich kan ik dat wel helemaal alleen, maar het gebeurd wel eens dat hij meer overstuur is dan een andere keer. Dan is het weleens gebeurd dat ik bezig ben, dat hij zo overstuur is, en dan vraag ik tussen de canule verzorging door van, kun je me komen helpen, dan zeggen ze ik kan nu even niet komen, ik ben nu bij die bij die, kan je even tien minuten wachten?

Fragment 8.21 Eye opener

Als ik maar blijf zorgen voor hem, blijf voorkauwen, dan schiet het niet op. Dan heb ik nog steeds geen rust gehad. Ik vind het wel zielig voor hem, maar het is voor hun wel een eye opener.

Fragment 8.22 Terugvallen

	Dat zij al die tijd hem niet hebben gekend. Zij hebben geen zorg gehad. Dat heeft Regine ook gezegd. Het punt is niet dat jij het niet kan, het punt is juist dat jij het veel te goed kan, en dat weten zij. Daar vallen ze op terug. Want ik weet precies wat hij nodig heeft, ik weet precies wat hij wil, en ieder huiltje alles, zij leren hem nu pas kennen. **Fragment 8.24 Zelf forceren** En ik zei ja: als jullie even voor hem willen zorgen vanaf nu, dan heeft mama nu even vrije tijd. Dat soort dingen doe ik wel. Ik heb mijzelf geforceerd om dat soort dingen te doen. **Fragment 8.32 Tijdsdruk** Dat heeft denk ik ook heel vaak met de indeling van tijd te maken. **Fragment 8.48 Tevredenheid** Over de ander ben je meer tevreden dan over de ander. **Fragment 8.49 Minder prettig** Wat vind ik minder prettig? Bijvoorbeeld dat nonchalant zijn inderdaad, onnodige middelen gebruiken. **Fragment 8.50 Gemakzucht** Dan denk ik bij mijzelf: Het is gemak, het lukt niet, dus we lossen het zo op. We hebben er geen geduld of tijd voor. Dan denk ik bij mijzelf, dan moet je toch wel hebben als je in de zorg werkt, lijkt mij. **Fragment 9.12 Verzorgen** Kijk hij zit hier dus in principe gaat alles hier naar toe, als ik van werk kom ga ik hier naar toe. In principe, als ik hier ben dan neem ik het over. Ik zou ook niet willen dat in principe iemand anders hem verzorgd snapje. Dat is ook niet leuk voor hem weetje. Het is loopt het zo al een hele tijd. In principe hoort het niet zo. Je kindje hoort bij je te zijn en ja dus de momenten dat ik hier ben, dan ben ik dus bij hem. **Fragment 9.20 Fouten** Omdat je zolang op één plek zit, dan komen er gewoon fouten die slepen erin. Ook al is het zo goed ziekenhuis met zo goed personeel. En dat is

	hetzelfde als hier. weetje op een gegeven moment is het maar zo normaal. Maar dan is het juist eh de kunst om dat het goed te laten lopen. **Fragment 10.15 Flexibel** Ja, ik ben heel flexibel. Ik ga gewoon mee in, dat moet je ook op een gegeven moment. In het ziekenhuis leer je het daar al. Van mijzelf ben ik al heel flexibel, je kan ook niet anders. Je kan wel zeggen ik wil het zo hebben, maar dat gaat gewoon niet. Dus er zijn heel veel andere mensen die een mening hebben of tja.. **Fragment 10.21 Drempel** Dat vind ik wel vervelend. Ik sta dan ook niet echt op mijn strepen, dus dan laat ik maar, soort van, dan ga ik op de website of dat nou echt zo is, of ik moet de tandarts vragen, maar ja dat is wel een irritatiepuntje. **Fragment 10.22 Communicatie** Nou over het algemeen gaat dat wel allemaal, misschien zeg ik het wel tegen de verkeerde, dan zeg ik het op het moment dat ik dat constateer. Want ik dacht dat, de ene doet het wel via de mond en de ander via de PEG. Dus dat is nog niet helemaal, er is niet één lijn. Omdat de gedachte ervan is dat, hoe min mogelijk je die gebruikt, hoe normaler, want als je een normaal kind hebt daar doe je het ook via de mond. Dus ja. In dat opzicht, dus dan ga ik een beetje twijfelen. Maar dan zit het me toch dwars, ook al is het niet, ook als is het niet van, dat ze denken dat tast de tanden niet, maar het gevoel voor mijzelf zegmaar, dat ik denk van: ik heb het idee dat het wel slecht voor de tanden is, dus ja, dat is wel iets wat ik nog wil melden. **Fragment 10.27 Aansluiting** Het is allemaal voor het kind. Ja. Niet zo met de ouders denk ik, maar meer gewoon kindgericht. **Fragment 11.4 Stress** Je merkt wel dat het af en toe wel te weinig is, dan merk je wel van dat ze dan dat de mensen die hier werken wat gestrester overkomen en geen prioriteit stellen aan wat er echt moet gebeuren. **Fragment 11.6 Tijdsverdeling**

	Die verdeling die rust of tijd die je ervoor moet nemen, die nemen ze niet. **Fragment 11.8 Geen ervaring** Maar je weet wel wat het beste is voor kleine en dan doen ze dat toch niet zeg maar of ze zetten er iemand op die helemaal geen ervaring heeft met mijn zoon. **Fragment 11.12 Irritatie** En dan heeft ie toch weer gespuugd, omdat ze geen tijd voor hem nemen. Kleine dingetjes. Het zijn hele kleine dingetjes, maar wat wel op een gegeven moment gaat opvallen en gaat irriteren. En dat zijn wel puntjes waarvan ik denk ja moeten we dan elke keer blijven, omdat dat jongetje niet alles kan binnen houden omdat ze hem niet kunnen voeden. **Fragment 11.13 Blij** Maar voor de rest een top initiatief wat hier staat. Echt hoor, kon je dertig jaar geleden van dromen laat maar zeggen. Dat is weer het tegenovergestelde zeg maar. Nee we zijn super blij dat het bestaat. **Fragment 11.14 Meer personeel** Alleen intern zou er misschien wel wat meer personeel geregeld kunnen worden op verschillende uren en vooral in het weekend. Dan is het zo druk hier en dan zijn er drie, vier mensen waarvan er twee vrijwilligers met geen medische achtergrond, dus ze mogen niks doen. Ze mogen alleen maar entertainen zeg maar, maar de andere twee moeten wel voor die tien a twaalf kinderen alert blijven en ze moeten dat doen. **Fragment 11.20 Zorg** Ja wat ik net ook aangaf is dat ze de zorg over kunnen brengen of dat ze niet iemand er neerzetten die er geen verstand van heeft. Dat merken wij wel op. **Fragment 11.21 Zorg** Bij mijn vriendin dat is nog zo, dat ze dan hier komt slapen perse omdat ze weet van in de nacht is er die en dan ik er beter maar zijn, want ik kan beter voor hem zorgen dan hij of zij dan, waardoor zij niet alle rust pakt en ja er komen gewoon wat irritaties.

Fragment 11.27 Korte lijn

Misschien wat korter op de lijn zitten met het ziekenhuis waarop hij behandeld wordt.

Fragment 11.31 Personeel

Is doordat ze weinig tijd hebben, doordat ze te weinig personeel hebben eigenlijk.

Fragment 11.33 Stress

Dat merk je nu wel dat ze wat gestresster zijn, omdat ze met z'n tweeën zijn of dat er te weinig mensen zijn voor hun capaciteit voor de kindertjes die hier rondlopen of zitten of liggen.

Fragment 11.34 Tijd

Ik ben wel tevreden alleen ja ze moeten meer personeel en tijd nemen voor iemand. Voor mijn kind als voor de anderen. Voor iedereen.

Fragment 11.41 Eten

Ja ik eet dan hier vaak niet mee, eigenlijk nooit, maar als ik dan zie wat ze eten kan er denk ik wel meer of gezonder en meer variatie. Denk dat dat wel als ik, hoeft niet per direct te gebeuren. Misschien wel een tip, wat gezonder en meer variatie.

Fragment 12.4 Wennen

Wel gewoon in het begin hebben we haar echt laten wennen, paar uurtjes een dagje. Hebben gewoon opgebouwd. Ja het is natuurlijk X moet hier wennen, maar hier moeten ze ook aan X wennen. Ja en dat is het zo omdat we hier zolang komen, kennen ze X ook. Net als de nachtdienst volgens mij. Nicolien geloof ik die zit altijd in de nachtdienst als X komt.

Fragment 12.7 Wachten

Ja nu is het heel rustig, maar ik zie het ook wel als het heel druk is. Ja kan ik wel zeggen, ik wil dat je naar me luistert, maarja dat is niet reël en ik moet ook zeggen ik heb nooit haast als ik haar kom brengen. Dan wacht ik gewoon.

	Fragment 12.8 Personeel Ja natuurlijk vast wel iets, ja, ja weetje er is ook een periode geweest dat er heel veel personeelswisselingen waren, dat hebben we ook wel goed kunnen uitspreken. **Fragment 12.29 Vrijwilligers** Ja ik moet zeggen hier in 'Het Lindenhofje'. Altijd zijn hier veel vrijwilligers die veel doen, gelukkig. Gelukkig dat dat kan. Bij de dagbesteding zie ik nu ook dat dat nodig is door bezuinigingen. **Fragment 12.31 Tegenaanlopen** Ik weet niet. Ik heb zelf ja misschien wel hoe jezelf bent of tegen dingen aanloopt. Ik weet ook niet of andere ouders dat meer of minder hebben. **Fragment 12.37 Intentie** Nee, wij hebben 'Het Lindenhofje' natuurlijk gekozen voor haar. Ze zit gewoon goed hier. Het is gewoon een goed plekje voor haar. **Fragment 12.39 Manier** Ja, naja weetje ik zie natuurlijk ook niet alles, misschien is dat maar goed ook. weetje ik doe het op mijn manier en hier doen ze het op hun manier. En ik kan het wel willen dat ze het op mijn manier doen, maar weetje dan moet ik haar gewoon thuis houden klaar. **Fragment 12.40 Realiteit** Nee, maar weetje ik heb thuis alleen maar X om voor te zorgen en hier hebben ze er acht dus dan hebben ze toch minder aandacht. Dat is gewoon zo. **Fragment 12.41 Verlangen** Weetje ik heb zoiets als ik het anders wil dan moet ik gewoon zelf voor haar blijven zorgen. Ja als ik één op één aandacht wil dan moet ik haar hier niet brengen. **Fragment 12.46 Moment** Ja en weetje het kan ook dat je net op het moment komt dat het spits is. Dan kom je op een andere moment dat is misschien makkelijker. Ja als alle

	kinderen eerst moeten dan wacht ik gewoon. Dat gebeurt niet zovaak. **Fragment 12.47 Rust** Ik kom meestal rond 11 uur en dan is de drukte, de koffie al geweest en dan is het net lekker rustig. En als ik haar op zondagmiddag haal dan is het vaak zo dat de kindjes slapen en dan is het ook rustig. **Fragment 12.49 Tevreden** Ja, nee hoor we zijn gewoon tevreden. We zijn gewoon blij dat ze hier kan logeren. Er zijn natuurlijk weekenden dat het wel goed gaat met haar en andere weekenden niet. **Fragment 12.50 Overgeven** Ik zie niet alles en dat hoeft ook niet. En eh ja ik pak de spullen en hoor hoe het gegaan is en dan ga ik weer naar huis. Als je natuurlijk alles uit handen moet geven. Dan moet je je eigenlijk overgeven aan hoe de ander dat doet en dat. **Fragment 12.51 Logeren** Na misschien is het makkelijker, om dan te accepteren dat dingen anders gaan. Denk ik wel. **Fragment 12.52 Zelf doen** Ik heb meer als ik het anders wil, dan moet ik het zelf doen klaar. Ja, maarja soms is de zorg te groot dat je het niet zelf kan. Ik kan me wel voorstellen dat het onwijs moeilijk is om los te laten of uit handen te geven en een ander te laten doen. **Fragment 12.53 Zorg** We hebben thuis de kinderthuiszorg. Dus die komen ook nou één of twee keer in de week. In ieder geval op de dagen dat ik werk. **Fragment 12.56 Zorg** En nu hebben we het zo geregeld. Dat doen we niet altijd, maar als ik doordeweeks een keer s'avonds wat heb dan komt de kinderthuiszorg. Maar is wel heel prettig, want die zorgen meteen ook voor die andere meiden. Weetje want anders moet ik ook nog oppas voor X daarnaast zetten bijv.

	Fragment 12.60 Team Ik denk dat het voor verpleegkundige nog anders is. Zo open spreek ik dan niet met verpleegkundige hoor. Ik ben al blij dat ze een vast team hebben de laatste jaren. Je merkt gewoon dat dat makkelijker, soepeler en meer op elkaar ingespeeld is. Er is ook een periode geweest dat er veel invalkrachten waren en dat voelt niet altijd prettig. **Fragment 12.61 Makkelijk** Nou niet zozeer voor mezelf, maar meer voor X. Het is soms toch wel belangrijk als je X kent. Net als nu dat Natscha die werkt hier al heel lang. Ik hoef echt niet zo heel veel aan haar te vertellen. Dat is gewoon makkelijk. Niet gemakszucht maar dat is gewoon makkelijk. De weet hoe X is, wanneer het goed gaat met haar en wanneer niet. Dus ook makkelijker om achter te laten. **Fragment 13.9 Veilig** Ik heb altijd wel het idee dat ik hem veilig achter kan laten. Het gaat goed met hem dus die drempel is niet zo hoog. We genieten daar eigenlijk van als ik hem wegbreng. Rust twee dagen. **Fragment 13.24 Diagnose** Nee. ja want die kinderen hebben weer heel wat anders. Ja die hebben dan een andere diagnose. Sommige kinderen die lopen gewoon niet of praten. Dat is heel anders dan X heeft. Dat is niet te vergelijken. **Fragment 13.32 Zorg** Dan zou je zorg in huis moeten nemen. Veel meer zorg in huis. Ik vind als je constant mensen over de vloer hebt. Je prive is weg. Ik vind 'Het Lindenhofje', dat is voor ons super. **Fragment 14.2 Personeel** We moeten wennen als er een nieuwe is en dat soort dingen. Maar voor de rest. We hebben ook liever de één dan de ander. Dan vind je dat de een het beter doet of meer nadenkt of wat dan ook. **Fragment 14.3 Automatisch** Dus op de automatische piloot denk ik dan.

	Fragment 14.4 Niet inlezen Uh, ja dan zijn we hier en dan komen we hem ophalen op een zondag en dan zijn ze hem weer fruit aan het geven. Er staat op papier dat het een beetje warm moet zijn en dik aangemaakt. En dan is het koud en dun. Dus dat moet ik dan weer zeggen. De honderdste keer. En dat is dan iemand nieuw of een vrijwilliger die niet de boeken leest. **Fragment 14.6 Fouten** Ik vind het geen grote fouten maar het zijn wel dingen wat bepraat moet worden. **Fragment 14.23 Drukte** Nee ik vind de drukte niet vervelend, maar X kan niet zo goed tegen die drukte. Als er dan veel wordt gepraat en alles. En dan gaat hij vaak even apart. **Fragment 14.25 Fouten** Dat hij gevallen is en dat soort dingetjes, maar geen grote dingen. **Fragment 14.26 Tevreden** Ja anders zitten wij hier niet nog steeds.

Kernlabel	*Fragment*
Activiteiten	**Fragment 2.1 Activiteiten** Ik zorg dat ik eind van de middag weer aanwezig ben op de groep zodat ik individueel wat met kinderen kan doen, of eh dat gesprekjes met ouders even aanga om te horen hoe het gaat. **Fragment 2.7 Activiteiten** Ik weet wel dat er afgelopen zomer dat er een speciale dag geweest en volgens mij wordt dat jaarlijks gedaan. Ehm een soort familiedag volgens mij is dat een terugkerend iets. Maar ik denk dat daar misschien wel wat meer aandacht aan mag worden besteed.

	Fragment 2.13 Aansluiting En soms noemen ze ook wel es af en toe eens wat tussendoor van nou , bijv. van de week zei een moeder van, ja ik zou wel willen dat er meer activiteiten worden gedaan echt op actief gebied. Beetje zoiets als sport ofzo. Na ik zeg dat kan je ook gewoon tegen mij zeggen Want ik organiseer activiteiten. Als je dat nou tegen mij zegt dan kan ik dat meenemen in mijn programma en kan ik daarop aansluiten. **Fragment 2.17 Twijfel** Maarja dan vind ik het lastig als je dat gaat proberen, komen er dan wel ouders op af. En volgens mij is er uit eerder ervaring gebleken dat er toch weer niet zoveel animo voor is. Dus ja maarja ik heb altijd zoiets van na één keer proberen uitsluiten, misschien zul je dan een andere weg moeten vinden om zoiets wel te organiseren. **Fragment 3.1 Activiteiten** Wat ik ook erbij doe is eigenlijk alles organiseren. Alle feestdagen, activiteiten, verwendagen, vakantie dat soort dingen. Dus heel divers. **Fragment 3.31 Activiteiten** Het gaat mij er voornamelijk om voor de werkvloer activiteiten, de ochtendactiviteit bijvoorbeeld. En 's middags dat er met de kinderen iets gedaan wordt, dat die zoveel mogelijk gestimuleerd worden. Dan houd ik meer tijd over voor ouderbegeleiding. **Fragment 4.16 Activiteiten** Na, sowieso is er één keer in het jaar verwendag. Voor de ouders en de kindjes en de broertjes en zussen en eh voor de familie eigenlijk is er verwendag. Dus dat wordt echt georganiseerd. Ouders van canule kindjes, die krijgen ook scholing voor kinderreanimatie. **Fragment 4.17 Activiteiten** Een collega geeft zelf de kinderreanimaties. Die geeft het aan ons en aan de ouders. Als ze dat hebben en ze weten hoe ze de canule moeten verzorgen en hoe ze moeten verwisselen hoe een noodwissel moet. Hoe ze moeten uitzuigen en kinderreanimatie weten en kunnen en ze zijn er bekwaam in zegmaar dan mogen ze hun kindje ook mee naar buiten nemen.

	Fragment 5.35 Oudercontacten Wat je merkt is dat ze het heel leuk vinden om ook andere ouders te ontmoeten die hier, waar hun kind hier veel van verblijft. En dat merk je met feestdagen als sinterklaas, pakjesavond, er is een kerstviering, dat wordt ook altijd goed bezocht. Ik denk dat ze wel graag zouden willen dat het meer in een weekend zou zijn. Ook af en toe is dat ook doordeweeks. Vooral kerstviering. Ik merk bij sommige ouders dat ze dat jammer vinden. **Fragment 5.36 Oudersamenkomsten** Ik weet niet of er behoefte is om meer met ouders samen te zijn. Ik weet wel dat ze het leuk vinden. We hebben een verwendag één keer in het jaar. Dan komen ook al die ouders, dat vinden ze ook wel heel leuk. Dus eigenlijk heb je wel zo'n drie keer, vier keer in het jaar de kans om dat te hebben. **Fragment 5.37 Gezamenlijke activiteiten** Ik denk dat het heel leuk is, om bijvoorbeeld af en toe samen te eten. Dus dat je dat meer organiseert. Dat je bijvoorbeeld zegt: we beginnen eens met één keer in de twee maanden op vrijdag avond, of op zaterdagavond. Dan hebben we een lekker buffetje maken we, of we doen een amerikaans buffet, iedereen neemt wat mee. Ik denk dat ouders dat wel heel leuk zouden vinden. Een manier om elkaar weer eens te spreken. En zonder dat er iets aan vast hangt, zoals pasen of kerst. **Fragment 5.38 Team** Maarja ik denk dat, het team is er ook wel naar. Om dat te organiseren **Fragment 6.7 Activiteiten** Massage en therapie. Ik ben onlangs bij opkikkerdag geweest. Daar schrijven ze je ook voor in. Ik heb niks te klagen. Ook mensen die weten wat ze doen dat is wel fijn dat je gewoon je ogen dicht kan doen **Fragment 6.11 Activiteiten** Wij zijn niet zo participatie ouders. We zijn een beetje lay back en relax ouders. We worden uitgenodigd voor een sinterklaasfeest en pasen. Dat is harstikke leuk. En voor de rest hoef ik geen thema avond. misschien komt dat in de toekomst wel. Sinterklaas en kerst hebben die kinderen ook echt

	veel kado's gehad. Echt leuk! Zijn echt verwend die kinderen **Fragment 7.15 Activiteiten** Ow ja dat, dat wil ik wel hier, maar dat is qua tijd. Maar één keer in de zoveel tijd hebben ze geld hier. Dusja de potjes zijn allemaal leeg en ja en van de giften gaan ze dat allemaal doen dusja dat is het probleem hier. Meer activiteiten voor de kinderen vooral. Je kan ze niet even met ze mee naar buiten. Met vrijwilligers wel, maar die zijn niet medisch dus die mogen niks doen als er wat is. Dat mis ik wel, activiteiten en sport. **Fragment 7.16 Activiteiten** Niet voor mezelf. Ik kan zelf weten wat ik doe, maar voor de kinderen wel. Dat is wel heel ver te zoeken. Af en toe is er wel wat. En sport en bewegen. **Fragment 7.30 Behoefte** Het is meer wat voor, niet alles vind ik leuk, tis meer voor wat. Gewoon iets leuks, drankje erbij. Gewoon gezellig en dan met de ouders. Of gewoon ergens zitten, gewoon ontspannen. Ze hebben wel een keer in het jaar verwendag hier. **Fragment 8.41 Ontspanning** Dat zou misschien wel voor wat extra ontspanning zorgen. Een mooie oplossing zou zijn, stuur de ouders ergens naar toe of wat dan ook, wij nemen de zorg over van jullie kinderen, en dat wordt niet gedaan. **Fragment 9.21 Activiteiten** Één keer hoe heet zo'n dag. Verwendag. Nee ik zeg, met kerst hebben ze iets en met pasen en verwendag en een kinderdag met toeters en bellen weetje dat je overal naar artis en zo gaat. Dat is leuk. **Fragment 9.25 Activiteit** Nee het is wel leuk hoor, één keer in de zoveel tijd zo'n verwendag. Dat hoeft echt niet om het kwartaal ofzo. Daar heb ik geen behoefte aan. **Fragment 10.12 Activiteiten** O nou, als je daar over hebt, dan heb je verwendagen voor de ouders. Dat is wel heel leuk.

Fragment 11.23 Activiteiten

Nee, meer als er activiteiten zijn, zijn die binnen 'Het Lindenhofje' zelf.

Fragment 11.24 Rust

Dat zijn wel activiteiten binnen 'Het Lindenhofje' en dan ben je wel met iedereen en dat is wel leuk, maar ja daar pak je niet je rust mee zo te zeggen.

Fragment 11.36 Activiteiten

Nee denk het niet, want iedereen heeft toch wel zijn eigen leven, zijn eigen behoeftes. En ik denk als ouders zelf moet bepalen of je met iemand mee wil omgaan. En dat je daarin een vrije keuze moet houden. En dat je niet verplicht om met iedereen of met elke ouder samen naar zeg maar wat een cafeetje te gaan, om even een uurtje te gaan babbelen bij wijze van spreken.

Fragment 11.37 Ouderavond

Wat ik misschien wel iets belangrijks vind niet, maar misschien wel handig is. Zeg maar een soort ouderavond met iedereen. Even meningen kunnen wisselen en dan kan de leiding aanhoren.

Fragment 11.38 Ouderavond

Ik bijvoorbeeld met andere ouders zeggen van nou dat is niet goed, dat ze echt achter hun oren gaan krabben van na misschien moeten we er wat aan gaan. Misschien dat voor hun op korter termijn zeg maar om dingen te verbeteren, wel handig een soort ouderavond.

Fragment 11.39 Evaluatie

Ja zoiets ja, soort evaluatie van een kwartaal bij wijze van spreken. Dus vier keer in het jaar bij wijze van spreken elk kwartaal een keer en dan kunnen ze dat kijken na die drie maanden kijken of ze het kunnen verbeteren. Want als je dat over een half jaar gaat doen dan heb je een hele lange termijn he,

Fragment 11.40 Evaluatie

Maar gewoon iedereen vertellen wat zij ervan vinden. Wat ik bijvoorbeeld

	zeg van te weinig personeel, als iedereen dat zegt dat ze dat opvalt, misschien valt hun het geen eens op, we redden het wel. **Fragment 12.20 Activiteiten** Nou we hebben natuurlijk de familiedag, verwendag. Dat is één keer per jaar. X is nu een paar keer meegeweest op vakantie. **Fragment 12.21 Uitkomen** Voor X heel lekker, voor ons even een weekje ook even niks. Nee voor de rest, de kerstviering, sinterklaas en paasviering dat wordt ook altijd, maarja dat is voor ons een beetje net wanneer het uitkomt, wanneer het uitkomt komen we en als het niet uitkomt komen we niet. Ik vind het wel altijd heel gezellig, maar voor X is het alleen maar onrustig. **Fragment 12.30 Gezellig** Ja hoor dat vind ik wel gezellig om met ouders wat te drinken. **Fragment 12.48 Activiteiten** Ja dat doen ze af en toe wel, snoezelen. Ja weetje X maak je net zo blij om lekker met haar op schoot te zitten en ja gewoon even lichamelijk contact dat vind X gewoon heel fijn. Ze geniet er ook van al die kinderen om haar heen. Ze weten ook dat als het druk is dat ze X gewoon even weghalen uit de drukte anders is er teveel geschreeuw en gegil om der heen. Daar wordt ze echt onrustig van. **Fragment 13.13 Dagbesteding** Ja dat vind ik ook heerlijk. Hij heeft het daar beter dan thuis. Ik heb daar de spullen allemaal niet voor en en en ook de zin niet om hem heel de dag thuis te hebben. **Fragment 13.21 Activiteiten** De activiteiten die gedaan worden vanuit 'Het Lindenhofje' vind ik al heel wat. Ook voor de kinderen natuurlijk. De verwendag en Artis en wat heb je nog meer, de vakantie voor de kinderen. **Fragment 13.37 Activiteiten** Ja, er is zat. Naja genoeg het is gewoon leuk wat er gedaan wordt.

Fragment 13.38 Druk

Ja, nee hoor, laatst die paasbrunch ook, hartstikke leuk hoor, maar dat is voor ons te druk dan. Met X dan. kreeg die dag ook eters, dus dan gaan we ons daar niet om stressen om daarbij moeten zijn. Dat doen we niet.

Fragment 14.10 Ouderdag

Ja die ouderdag dan. Dat is een één keer per jaar is dat. Dat gebeurt dan hier. En dan gaan wij van hieruit, met mannen apart of vrouwen apart, gaan we dan iets leuks doen.

Fragment 14.11 Ouderdag

En de kinderen worden dan ook verzorgd die dag. En de ouders mogen dan iets leuks doen. De vrouwen krijgen dan een massage of wat dan ook. Of mogen iets anders doen?

Fragment 14.12 Ouderdag

Ik weet dat dat een hoop geld kost. Dat wordt dan door een sponsor aangegeven. Dus dat is één keer per dag, een keer per jaar is prima.

Fragment 14.13 Ouderdag

Nee ik denk het niet. Één keer per jaar is prima. Je moet ook die dag weer vrij maken en dat soort dingen.

Fragment 14.28 Ouderavond

Dat zou wel eens leuk zijn denk ik. Nu ik er over nadenk. Dan wordt het wel een beetje rommelige avond denk ik. Maar dat zou wel leuk zijn denk ik. Als alle ouders en medewerkers.

Fragment 14.29 Ouderavond

Wat de andere ouders te zeggen hebben, als ik iets te zeggen heb dat weet ik wel. En de respons van 'Het Lindenhofje'. Ik weet het niet. Volgens mij vinden veel meer ouders dat leuk.

Fragment 14.30 Ouderavond

	Nee niet echt. Als we zo'n dag hebben, zo'n ouderdag, maar dan praten we niet over 'Het Lindenhofje', dan praten we over voetbal of wat dan ook. Maar als je dan zo'n avond hebt, zoals je net aangaf, dan wordt er wel gepraat over alleen 'Het Lindenhofje'. **Fragment 14.31 Ouderavond** Maar ik zou wel één keer per jaar dat er dan speciaal over 'Het Lindenhofje' wordt gepraat. Volgens mij is dat voor 'Het Lindenhofje' ook ideaal.

Kernlabel	*Fragment*
Begeleiding	**Fragment 1.11 Ontwikkeling van kind** Als je kijkt naar de ontwikkeling van een kind, een kind ontwikkeld verder, moet zich verder ontwikkelen, ouders vinden dat lastig,. Veel van onze ouders is het kind dat ze hebben hun eerste kind. Een gezond kind opvoeden is al uitdagend, laat staan een kind dat ziek is. Weetje, dan kan soms Tara hele goede adviezen en handvatten en begeleiding in geven. **Fragment 1.12 Begeleiding** Maar goed, door een stukje eigen gevoel: omgaan met, kan je je voorstellen dat je daar maatschappelijk werk, als ouders dat al niet hebben, ingeschakeld. Of bijvoorbeeld de bij ons in huis pastoraal medewerker in beeld gaat brengen en ouders aanbied om eens met haar te gaan praten om uh zich eens voor zichzelf eens wat dingetjes op een rijtje te zetten. **Fragment 1.19 Ondersteuning** Sowieso pedagogische ondersteuning, van Tara. Vanuit pastoraal werk, verder veel praktische dingen proberen we toch ook voor ouders waar we kunnen helpen. **Fragment 1.20 Ondersteuning** Bijvoorbeeld uh, het regelen van financiële dingen. Dat gaat er niet om dat wij hun gaan helpen met financiële problemen, maar bijvoorbeeld wel even helpen op welke weg ze dan moeten om daar hulp in te krijgen. Dus even die tussenpersoon spelen om mensen op de juiste plek te krijgen. Verder is het natuurlijk zo van: is er ondersteuning van dingen die gericht

	zijn op de ontwikkeling van het kind, fysiotherapie, logopedie, dat is ook iets wat ze, nu natuurlijk bij het kind betrokken is, maar door ons ook opgestart wordt. **Fragment 1.21 Bemiddelen** Verder is het van buiten. En is het misschien meer bemiddelen. **Fragment 1.22 Thuiszorg** Op zo'n manier proberen we wel te kijken hetzelfde als pedagogische thuiszorg, het Leger des Heils heeft 'tien voor toekomst' als afdeling. Dat is pedagogische thuisbegeleiding bij probleemgezinnen. Nah, daar kan je hier bijvoorbeeld ook voorstellen als het kind naar huis gaat maar waarbij pedagogisch gezien nog best wel veel ondersteuning nodig bij lijkt te zijn. Dat je hun in gaat schakelen en voor gaat stellen bij ouders, en kijken of daar wat te matchen is, zodat hun verdere begeleiding kunnen ontvangen. **Fragment 2.8 Begeleiding** Ja dat is er, ja kan nou niet zeggen dat dat er heel specifiek is, maar zo wordt er nu bijvoorbeeld gewerkt met volgens mij is dat oplossingsgericht werken, dat is vanuit het GWSA. Of het leger zelf. Ja als ouders daar behoefte aan hebben konden ze bijvoorbeeld met één verpleegkundige een gesprek aangaan. Het is een soort van positieve methode om te gaan kijken, van wat zijn nou jouw wensen of behoeftes. Maar dan moeten ouders zelf aangegeven dat ze dat eventueel zouden willen, maar voor de rest mogen ouders altijd aankloppen als er wat is. **Fragment 2.9 Begeleiding** Ja ik denk dat dat wel zou kunnen ja , ja ik denk het wel. Kijk er is natuurlijk wel het MDO, waar vaak veel in gecommuniceerd word, maar ik denk dat we daarnaast ja misschien wel behoefte van ouders zijn, om nog iets extra's daarnaast te hebben voor de ouder zelf en niet over het kind. Maar dat vind ik het ook wel weer moeilijk of wij dat bijv. of wij dat als SPH moeten aanpakken, of dat het op een gegeven moment ook iets moet zijn buiten 'Het Lindenhofje'. Wij kunnen ouders ook altijd doorverwijzen. **Fragment 2.10 Begeleiding** Vaak is dat ook alweer wat we doen. dat ze er hier al zo erin zitten dat het juist ook belangrijk is om ze naar buiten te sturen en hun netwerk te vergroten.

Fragment 2.23 SPH

Ik ben als SPH echt gericht op de ontwikkeling. Dat je dat regelmatig overdraagt. Dat hoeft echt niet speciaal in als overdracht, maar dat kan gewoon ook in een leuk gesprekje, van bijv. Goh ik heb dit vandaag met hem gedaan, en dat ging hartstikke goed ook als het niet goed ging zul je dat ook overdragen. Ik denk dat daar ook een structuur in moet komen. Dat kan gewoon op de werkvloer.

Fragment 3.11 Begeleiding

Alle verpleegtechnische begeleiding uiteraard, en leertraject voor alle medische zorg die ze zelf onder de knie kunnen of mogen krijgen. Bij sommige ouders soms zelf tot zover dat ze naar huis kunnen gaan. Verder hebben we pastorale medewerker in dienst, die kan eventueel christelijke begeleiding bieden, en natuurlijk gewoon vragen over opvoeding, hoe ga ik met een kind om, een aantal kinderen zijn hier toch iets meer verwend dan andere kinderen, omdat ze toch wel lang in het ziekenhuis veel mochten. Wat kan ik doen, wat kan ik doen met een meervoudige gehandicapte kind, wat voor activiteiten vinden ze leuk. Eigenlijk alles waar ze behoefte aan hebben.

Fragment 3.12 Bemiddelen

Ook wel het regelen. Stel er moet een psycholoog bij betrokken worden, dan kunnen we dat regelen, en fysiotherapeut of een ergotherapeut, alles wat het kind nodig heeft zeg maar, en eventueel ouders, kan ik proberen te regelen. Ik kan ook bijvoorbeeld voor een urgentieverklaring voor een woning bij de gemeente, daar kunnen we ook in bemiddelen.

Fragment 3.30 Werkdruk

Het enige wat ik uit mijn eigen vakgebied zou willen is dat er meer zijn zoals ik, het is best veel. Dat je een MBO'er op de vloer hebt, dat je meer tijd hebt voor ouderbegeleiding, dat zou fijn zijn. Maarja, je moet ook realistisch zijn, er wordt overal op bezuinigd.

Fragment 3.32 Ouderbegeleiding

Naja het gaat wel, maar het zou dan beter kunnen of meer kunnen, intensiever. Ja. Soms ook ouders kunnen ook niet altijd. Of hun kind zit op school, dan komen ze pas om 4 uur ofzo, dus ja het tijdsbestek is soms ook lastig. Allemaal opties.

	Fragment 3.40 Tussenpersoon Soms ben ik tussenpersoon dan regel je een ergotherapeut of logetherapie dat duurt best wel lang. **Fragment 3.54 Ouderbegeleiding** Dat gebeurt nu ook wel, zeker, maar ik denk dat het meer zou kunnen. Dat je bijvoorbeeld ook echt video interactie zou kunnen doen. **Fragment 4.10 Begeleiding** Eigenlijk wat ze nodig hebben, waar ze om vragen of wat wij signaleren. En we hebben bijvoorbeeld een ouder die best eenzaam is en weinig mantelzorg heeft en weinig hulp heeft om haar heen. Daar hebben we een buddy voor geregeld, zodat ze daar mee kan praten en leuke dingen mee kan doen. Dus of een maatschappelijk werker kunnen we inschakelen een psychologe kunnen we inschakelen voor de ouders. **Fragment 4.13 Begeleiding** Ja ik denk een stuk rouwverwerking, rouwbegeleiding. Bij rouwbegeleiding hoeft een kindje natuurlijk niet gelijk dood te gaan, maar wat ik al eerder zei steeds het verlies van beperkingen en beperkingen van hun kindje is een vorm van rouw. En het begint natuurlijk al met een meervoudig gehandicapt kindje of een kindje dat ernstig ziek is. dat geboren wordt begint het rouwproces al en ik denk daar denk ik zelf persoonlijk wel aandacht aan besteed mag worden. **Fragment 4.18 Stimuleren** We stimuleren ook echt wel dat weetje dat is toch, elke ouder wil ook dat zn kindje naar huis kan. En dat ze een nachtje thuis kunnen slapen en voor hun eigen kind kunnen zorgen. We doen ook echt vanalles aan dat ze die mogelijkheid krijgen. **Fragment 5.2 Ouderschap** Je geeft ook wel begeleiding in dat de ouders ook partners mogen zijn, weet je wel. Ze zijn heel erg geneigd bij zieke kinderen om, ik moet voor dat kind zorgen, dat is een soort oergevoel, je vindt het heel erg dat je hier zit. In het begin helemaal vinden ze dat erg. Dan ben je toch wel een falende ouder. **Fragment 5.23 Begeleiding**

	Wat ik denk dus al benoemde aan educatie en leren en voorlichting. **Fragment 5.34 Breken** Dan breek je ze, dat is goed. Dan haal je het onderste naar boven, en dan is het, dan kan je ook weer verder met ze komen. Ze kunnen het hier ook gewoon vreselijk vinden. **Fragment 7.24 Begeleiding** Dat weet ik niet, dat had ik nooit gehad. Weet ik eigenlijk niet. **Fragment 8.25 Begeleiding** Ik moet zeggen Regine. die is wel vind ik, ze praat heel veel met me, ze geeft me heel veel tips, ik heb aan haar wel begeleiding, maar ik heb meer begeleiding vanuit buiten het hospice. Psycholoog bijvoorbeeld. **Fragment 8.27 Gesprekken** Ja, in zeker zin wel. Meer gesprekken vind ik. **Fragment 8.29 Begeleiding** Dus wil ik meer begeleiding. Ja, meer evaluatie of meer gesprekken. **Fragment 10.11 Therapie** Ik heb zelf al vanuit het ziekenhuis, maatschappelijk werk hadden we toen. De therapeut, daar is uitgekomen dat we iets van relatietherapie of hoe je het beste om kunt gaan met, we zijn een beetje uit elkaar gegroeid destijds, dat is niets geworden, maar ik ben wel verder gegaan met mijzelf. Want op een gegeven moment werd dat met de verzekeringen een toestand dat dat niet meer vergoed werd. Toen ben ik overgegaan voor mijzelf een stukje, ik loop wel bij een, hoe zeg je dat, psycholoog ja. **Fragment 11.19 Begeleiding** We lopen zelf bij een psycholoog, via de dokter. Dus ja en je hebt hier wel de maatschappelijk werkster en dan hebben we af en toe mee gewerkt. Dus ja ze doen er wel wat mee.

	Fragment 12.12 Begeleiding Nee, we hebben dat in het begin wel gehad, dat was wel heel prettig. Ja dat is een periode dan dat je gewoon niet weet waar je met X heen moet. **Fragment 13.14 Begeleiding** Nee dit gaat allemaal prima. Dat had misschien in het begin toen het net allemaal dat de diagnose bekend was ja. Nee op een gegeven moment werd die ziekte vastgesteld in het ziekenhuis en ja daar moet je het mee doen. **Fragment 13.16 Begeleiding** Nee ik denk niet dat ik daar behoefte aan had. Als ik nou hoor van jou welke begeleiding. Dan heb ik zoiets van nee. Ik dacht echt begeleiding omtrent X. Nee dat ging allemaal vanzelf van ons. Het is zo en ja daar hebben we geen hulp voor nodig.

Kernlabel	*Fragment*
Aansluiting	**Fragment 1.13 Gesprek** Met name gewoon het gesprek aangaan van waarom wil je dit niet, waarom vind je dit moeilijk, waarom reageer je nou zo, dan neem je ouders serieus, en dan kom je vaak tot een gesprek wat gewoon goed is waardoor ze ook weer tevreden naar huis gaan. Of je dan altijd bereikt wat je wil bereiken is een tweede, maar ik denk dat dat ook even ondergeschikt op dat moment is. **Fragment 1.27 Luisteren** In dat opzicht denk ik dat het heel belangrijk is. Ja. Laat het maar gaan daar komen de beste dingen uit voort. Moet je ook gewoon laten gebeuren. Alleen maar even luisteren. **Fragment 1.28 Culturele achtergrond** Met name als je kijkt naar een stukje achtergrond, normen en waarden. Dat wij dat echt wel proberen mee te nemen. Ook qua, heel praktisch in het kader van bijvoorbeeld de maaltijd bereiden, dat er Halal wordt gekookt. Maar ook in de verzorging van de kinderen. Dat ouders bijvoorbeeld aangeven dat, kinderen gaan hier samen in bad, ik wil niet dat mijn dochter samen met een jongetje in bad gaat, zij is nu op een

	leeftijd dat.. prima.. Respecteren is ook geen probleemKijkend naar een stukje culturele achtergrond en begeleiding met name van bijvoorbeeld een vader, ja dat je daar toch meer afstand in moet nemen, en daar meer tijd voor moet nemen, als je dat bijvoorbeeld met een Nederlandse man zou moeten. **Fragment 1.29 Respect winnen** Daar eigenlijk het respect in moet verdienen. En dat klinkt heel zwaar, zo zwaar is het niet, maar het gebeurd niet, maar je moet vertrouwen winnen, respect winnen bij die mannen, en op het moment dat je dat hebt kan je heel veel met ze. **Fragment 1.30 Overleg** Maar ook dat ik denk van ouders nooit iets opleggen, van wij willen het zus of zo. Het gaat altijd in dialoog en samen op de beste oplossing uit komen. Daar kan je natuurlijk wel sturend in zijn, want sommige dingen moeten gewoon. Maar dat gaat niet van we gaan nu zus of zo doen. Maar juist om dat stukje controle wat ouders weinig of minder hier hebben als dat je dat thuis hebt, het is wel hun kind, hun zijn beslissingsbevoegd, en besluitvorming, beslissingen, afspraken, bedenk maar. Altijd in overleg met ouders en altijd met instemming van ouders. **Fragment 1.32 Ondervangen** Over het feit dat ouders toch dingen aangeven, er is wat frictie in de dagelijkse gang van zaken, dat je dat gewoon eerder moet ondervangen. Ook inderdaad ouders laten uitspreken. Ik ben er ook gewoon niet mee eens. Ik heb soms wel het idee dat ouders het wel eens lastig vinden om negatief iets te zeggen. Wat hun dan als negatief ervaren. **Fragment 1.37 Onderzoek** Laatst is er een klanttevredenheidsonderzoek gedaan onder ouders, één keer in de zoveel tijd ben je dat verplicht als organisatie. **Fragment 2.11 Communicatie** Ik denk dat er inderdaad wel goed geluisterd wordt. Ja als zij met iets komen waarvan ze het er niet mee eens zijn. Dan staan we daar zeker open voor, mits we wel aan die verwachting kunnen we voldoen. **Fragment 2.12 Aansluiting**

	Ja dat denk ik ook ja, bijv wat ik al net zei, over die ouders die vonden dat er meer tijd moest worden gevonden voor de overdracht. Daar proberen we dan ook echt op te letten. inderdaad ja. Ja of ja niet alleen op te letten , maar ook te doen. Want ja anders kunnen ouders dingen gaan zeggen, maar als we er dan niks mee doen, ja dan kom je er ook niet mee verder. **Fragment 2.16 Aansluiting** Volgens mij is dat al wel vaker geprobeerd. Om bijvoorbeeld echt een of andere informatiebijeenkomst te organiseren. Of ouders echt apart uitnodigen en dat het om hun draait en niet perse om het kind wat hun wensen zouden zijn. **Fragment 3.8 Aansluiting** Dus ja eigenlijk is die band altijd wel goed, en ik probeer het ook met ouders samen te kijken van goh wat zullen we doen, wat willen jullie of wat dan ook. En het is hier natuurlijk ook een huis zoals thuis, dus we proberen dat ook wel voor elkaar te krijgen, als een ouder, noem eens iets geks, iets speciaals wil dat ie zo en zo in bad word gedaan of aan wordt gekleed dan proberen we dat ook te doen. **Fragment 3.23 Vertrouwen** We proberen natuurlijk het kind zo veel mogelijk kind te laten zijn. Ik denk dat dat ook wel een deel is wat prettig is voor de ouders. Als ze zien dat het kind naar het zin heeft, en plezier maakt, dat je dan zelf ook wel een stukje vrolijker wordt en meer vertrouwen krijgt. **Fragment 3.29 Aansluiting** Voor mijn gevoel wel. Natuurlijk kan er zeker altijd wel meer. Maar dat zou je misschien ook moeten kijken wat de ouders willen. Maar, ik denk het wel. **Fragment 3.38 Verplaatsen** Dus je moet je natuurlijk altijd wel beetje verplaatsen, je weet niet hoe het echt is. Ja je doet wel je best, maar je kan nooit voelen hoe het echt is. Maar dat kan je alleen als je het zelf hebt meegemaakt. Kijk door al die tientallen gevallen heb je zoveel verschillen gezien dat je het wel je behoorlijk voor kan stellen. **Fragment 3.43 Overdracht**

	Te kort tijd. Ze willen precies weten wat hun kind gedaan heeft. Daar zijn we toen wel mee aan de slag gegaan. Die overdracht moet gewoon beter, ook op handige tijden dat het kind aankomt en als er tijd is. **Fragment 3.44 MDO** Met de ouders bespreken wat er uiteindelijk uit komt. Meestal komt dat uit het MDO gesprek. Dan kijken we samen met de ouders naar een oplossing. **Fragment 3.48 Cultuurverschillen** We hebben wel een aantal moslimkinderen, altijd, gedurende de tijd dat we bestaan eigenlijk. Dat merk je zeker. Die willen graag andere dingen, dat simpel kan zijn tot Halal eten, tot ook wel bij het overlijden bepaalde rituelen, dat doen we gewoon. In hoeverre dat kan natuurlijk. Een Imaam op bezoek of wat dan ook. **Fragment 3.49 Cultuurverschillen** Nee, bij dat soort behoeftes niet, alleen soms wel het aanspreken van mensen. Maar ik denk dat het wel redelijk goed gaat om daarop aan te sluiten. En dat er soms ook gewoon gevraagd kan worden van wat wil je en wat vind je prettig in deze. **Fragment 3.53 Aansluiting** Wat ik echt mis is, wat ik denk ik al een beetje zei, dat je echt nog meer kan aansluiten, dus nog meer ouderbegeleiding vanuit mijzelf, dus dat is niet echt verpleegkundig iets, maar meer vanuit mij als Sociaal Pedagogisch Hulpverlener. Sommige ouders hebben toch wel veel meer nodig. Even een steuntje in de rug. Dat niveau zou ook weer mee spelen. En echt even van hoe ga ik met mijn kind om. **Fragment 4.15 Signaleren** Ja dat denk ik wel, ja het is niet dat ze snel naar ons toekomen met problemen. Het is eerder zo dat wij het signaleren, van er zit iets niet lekker en dan gaan wij der over praten en dan dan komt er wel uit, uiteindelijk. **Fragment 4.24 Behoefte** Ja ik kan zo ja dat ene dan, dat rouwverwerking. Ik denk dat dat nog iets is waar we iets van kunnen leren en wij zelf ook. Ik denk dat wij ook veel

	bewuster van moeten zijn. Met zń alle, wij en voor de ouders. **Fragment 4.30 Aanpassen** Natuurlijk hebben wij hier onze regels, maar ik vind dat de behoefte van het kindje staat voorop. Dus vind ik ook dat je kan aanpassen aan de cultuur. Halal eten eh ja niet verzorgt worden door een man. Dat vind ik gewoon normaal dat je die wensen respecteert. **Fragment 4.31 Bewustwording** Ik denk dat een stuk bewustwording van ouders en collega's over ons en dan praat ik ook over mezelf een stuk bewustwording dat je daar al heel veel mee bereikt. **Fragment 5.14 Vertrouwen** Ik probeer altijd gewoon ook het vertrouwen te winnen. Daarmee bereik je heel veel. Als ze je vertrouwen hebben dan kan je iets doen, en hoe doe ik dat? Meestal gewoon ook gewoon door te luisteren naar wat ze te vertellen hebben. Want eigenlijk is het verdriet en wanhoop en onmacht waardoor ze zo vervelend worden in onze ogen. **Fragment 5.17 Persoonlijke band** Door de ervaring hier. Door gewoon naar ze te luisteren, eerst laten spuien, wat is er aan de hand, en daar een beetje in te filteren, kort samenvatten en gewoon met ze te praten, en dat echt een aantal keer doen, en langzaamaan, dan heb je echt soms een maand, soms twee maanden voor nodig. En dan landt het een beetje, krijgen ze rust, dan denken ze hebben wel het beste met me voor. Ze willen wel naar me luisteren. **Fragment 5.20 Aansluiting** Nee op zich proberen we altijd wel nauw aan te sluiten. **Fragment 5.31 Afhankelijk** Uh, dat besef ik me wel altijd van, dat zeg ik ook wel eens tegen nieuwe collega's, wees je bewust dat deze ouder ook gewoon ja en amen zegt, omdat ze afhankelijk is van jou. Dan moet je wel tussen de regels door gaan lezen, en een beetje verder gaan graven om wel bij de juiste boodschap te zitten. Soms denk je van: er is wat, er is wat, maar ik kom er niet op. Dan moet je wel even hard aan werken om daar achter te komen.

	Dus dat is wel zo. Ze zijn wel afhankelijk. **Fragment 5.33 Doorheen prikken** Ik vind dan dat wij als hulpverlener daar ook doorheen moeten prikken en dan tussen de regels door moeten lezen, kijken van he, er klopt iets niet, je spreekt jezelf toch wel beetje tegen. **Fragment 5.45 Fases** Dat dat dan een paar jaar overheen gaat, dat is dan maar zo. Maar dat is niet erg. Dan ga je op het niveau van ouders werken. Dan zeg je we zitten in fase twee, gaat het allemaal goed, zie je het nog niet zitten fase drie? Dan blijf je in fase twee. Daar heb je de MDO's voor. **Fragment 6.13 Aansluiting** Ja, als ik wat zeg dan merk ik dat ze me gewoon aankijkt en naar me luistert. Dezelfde boosheid die je voelt die een reactie van de ander geeft. Daar weten ze heel goed op in te spelen. Naja je hebt er mensen tussen die onbegripvol reageren. Maar dat kan je gewoon zeggen. **Fragment 7.18 Activiteiten** Ja ze doen hun best natuurlijk, ja maar dit is meer voor de kinderen natuurlijk. Kijk ik ben wel ondersteuner van de zorg en dan kamer heb ik wel en krijg je wel een waterkoker,dat regelen ze voor je of een tv ergens uit het pand waar nog een tv is, weet je wel ze doen maar wat. Ik ben liever op me eigen. **Fragment 7.19 Activiteiten** Meer van die activiteiten dat ze meer bezig zijn. **Fragment 7.27 Gehoord** Als ik aanklop word ik wel gehoord. Het is niet zo dat ze mij in een hoekje stoppen. **Fragment 7.28 Aansluiten** Als ik vraag denk ik het wel. Denk het wel. Anders weten ze het niet. Nee,

	maar we moeten dat dan zelf aankaarten, want anders wordt het niks natuurlijk. Als wij niks zeggen dan weten ze het ook niet. **Fragment 8.6 Communicatie** En communicatie is op zich wel goed, alleen wat mij daar wel een beetje stoort, is dat ze niet altijd, terwijl het wel de regel is weet ik, maar niet altijd even goed naar ouders luisteren. Dan denk ik bij mijzelf, bijvoorbeeld dan zeg ik iets, maar zullen we toch maar dit of dat doen, maar dan heb ik zoiets van ' ik heb het liever zo' het is mijn kind, ik beslis over hem. **Fragment 8.14 Ontlasten** Echt als je gaat vragen hoe kunnen ze beter aansluiten bij ons. Is echt meer verpleegsters en ouders meer ontlasten. Dat is echt het grootste punt. **Fragment 9.11 Aansluiten** Bij mij niet, maar omdat je eigenlijk ook niet specifiek om vraagt, dus dat is het punt een beetje. **Fragment 9.13 Tegenwerking** Nou in het begin heb ik het wel ervaren dat, toen heb ik zeker tegenwerking ervaren hier. Omdat, tenminste dat gevoel heb ik. Toen hadden ze heel weinig kindjes. En toen was het meer van we willen onze kindjes bij ons houden. Als jij dan vroeg kunnen jullie me helpen met een plan opzetten om hem mee naar huis te nemen. dan krijg je alleen maar tegenwerking. **Fragment 9.14 Medewerking** **Nu** moet ik zeggen dat het naar mijn idee wat anders is omdat ze ook andere kinderen hebben. Heb ik ook het gevoel dat ze als je er echt voor gaat zitten dat je dan ook echt wel medewerking gaat krijgen. Dan praat ik over het begin. **Fragment 9.15 Tegenwerking** Toen was het ook de vraag om hem naar huis te krijgen. Maar we werden toen naar mijn idee tegengewerkt. Maar je staat er op dat moment ook niet 100% om te springen denk ik.

	Fragment 10.4 Aanpassen Nee, het is zoals het is. Dus dan pas je je aan natuurlijk. Dus ja, ik snap het ook wel. Want anders wordt het misschien een rommeltje. **Fragment 10.7 Vragen** Wij hebben niet echt veel over het verleden eigenlijk. Dus wat dat betreft, het wordt wel gezegd dat je, als je vragen hebt, als je hulp nodig hebt, dat je aan de bel kan trekken of kan vragen. Maar niet zo. **Fragment 10.8 Vragen** Nee. Ik denk het niet. Als wij vragen hebben dan kunnen wij erom vragen maar ik heb niet het idee dat het echt, uh nou ja nodig, het staat open zeg maar. Of het nou werkelijk gebeurt weet ik niet. Ik weet wel dat ze zeggen als je vragen hebt, of uh, maar daar ga ik niet op in. **Fragment 10.19 Eigen inbreng** Nu bijvoorbeeld, pas geleden heb ik dat wel, van dat ik bijvoorbeeld de medicatie niet via zijn mond wil hebben omdat dat misschien aantast aan de tanden. Dat is niet bewezen of ja, zij vinden van niet. Dus dan moet je al van: we eten ook en dat geeft geen aantasting aan de tanden. Maar ik heb toch het gevoel, dat vind ik niet prettig, want X heeft een PEG. Dat kan gewoon via de PEG gegeven worden, maar ja als iedereen dan zegt van nouja nee, waarom? Zo. Dan heb ik toch wel van: nou, ik wil het zo hebben. Dus dat is wel eens vervelend. **Fragment 10.20 Medewerkers** Zij vinden van niet dus dan gaan zij hun eigen gang. **Fragment 10.23 Meningen** Ik kan het wel kwijt, maar ik heb het volgens mij ook wel eerder gezegd hoor, maar toen werd er gezegd van nou, dat hun mening daarin niet zo is zeg maar. Dus dat is iets wat nu speelt. **Fragment 11.3 Eigen inbreng** Ja, goed persoonlijk is er altijd, gaat het wel goed alleen je hebt op bepaalde vlakken heb je natuurlijk je eigen ideeën over hoe ze het moeten invullen en ja dat is misschien het negatieve er van. Want je merkt dat het

	steeds drukker wordt. **Fragment 11.5 Aansluiting** Ze houden wel rekening met levensbedreigende dingen, maar als je als ouder een wens uitspreek naar diegene dan wordt er niet altijd geluisterd. Dat is het jammere er van alleen. **Fragment 11.11 Luisteren** Ja er wordt wel geluisterd naar je. ~~A~~lleen meer in de zin van iets overbrengen dus een taak of hoe wij het doen. Daar willen ze meestal nog een eigen draai eraan geven, wat dan niet werkt voor die jongen. **Fragment 11.18 Rust** Toen kwamen wij hier en hun zeiden van neem jullie tijd en neem jullie rust totdat jullie er klaar voor zijn en dan nemen jullie hem mee naar huis of een dagje of een weekendje of wat dan ook. Dus dat betreft ja. Zij denken wel, ze denken na wat voor periode je nodig hebt om te herstellen van het hele gedoe dat er is geweest. **Fragment 11.22 Rust** Een medewerker hier die nu met langdurige verlof is, die gaf wel heel vaak aan, van neem je rust, ga naar huis, ik zorg voor die jongen, denk even aan jezelf, slaap even uit. Kom morgen pas lekker om vier uur. Maar meer kunnen ze ook niet echt doen eerlijk gezegd. **Fragment 11.26 Luisteren** Het enige wat ze kunnen doen is luisteren naar een ouder, luisteren naar een moeder bijvoorbeeld. Als ze dingen constateren wat gaan we er aan doen. **Fragment 11.32 Tijd** Als ze wat meer tijd hadden, dan hadden ze wat meer naast je gestaan. **Fragment 12.10 Vertellen** Ja ik kan ook wel gewoon mijn verhaal kwijt en als er iets is kan ik dat ook gewoon zeggen. Tuurlijk gebeurt er wel eens wat, maar dat is thuis ook.

	Dat is overal. Dus dat ja ik denk dat het meer is hoe het opgelost wordt en dat het daarin zit ja. **Fragment 12.19 Teveel** Ja en op de momenten dat het me teveel wordt, dan is er altijd wel de mogelijk dat ze langer kan blijven. Ja het hangt natuurlijk wel af van de bezetting als er veel kindjes zijn dan kan het ook wel eens zijn dat het vol is, maar ja. Meestal is het eigenlijk wel zo dat we er een nachtje bij willen of zoiets dan lukt dat ook wel. **Fragment 12.33 Toegankelijk** Nee wat iedereen is wel altijd toegangelijk als er wat is dan kan je altijd bij Nellia of Tara binnenlopen. Ja ik wou net zeggen het is gewoon heel fijn, dan hoef je ook niet met dingen rond te blijven lopen. Dan kan je gewoon zo naar binnen. **Fragment 12.34 Toegankelijk** Dat is wel belangrijk. Ja, met de dagbesteding is het wat moeilijker bijv, met als je met dingen rondloopt. En hier is het wel heel toegankelijk vind ik. **Fragment 12.45 Aangegeven** Ja en dat is ook een periode geweest dat het wat minder ging en dat heb ik ook aangegeven en daarna ging het ook weer beter en dan is dat prima. **Fragment 13.2 Luisteren** Er wordt wel naar geluisterd, maar ik heb wel af en toe of ik vraag me af en toe wel af van wordt dan ook wel doorgeven. Natuurlijk ook omdat je hier met drie verschillende diensten zit. Als ik dat s'middags zegt van zus en zus en zo en dat of dat allemaal doorgesluisd wordt naar de volgende dienst. **Fragment 14.22 Gebouw** Het is wel een groot gebouw met allemaal kleine ruimtes. Dus dat vind ik een beetje jammer. Maar daar kan je niets aan doen. En dit is natuurlijk nergens op aangepast. Dit pand hebben ze ingenomen en dat noemen we een kinderhospice. Het is totaal ongeschikt voor kinderen in een kinderhospice. Met trappen en alles. Maar het is ook wel weer gezellig dat je midden in Amsterdam zit. Maar het is niet geschikt.

Kernlabel	*Fragment*
Omgeving	**Fragment 1.17 Onbegrip** Waardoor de omgeving toch op een gegeven moment door leeft. En daar niet altijd begrip vanuit ontvangen. Van waarom dat niet kan. Maar zelfs ook binnen eigen familie dit kunnen ervaren. Dat de familie toch een stukje onbegrip heeft, van jullie kunnen ook nooit. **Fragment 1.36 Gezin** En het is gewoon zo op het moment dat het kind hier komt neem je in wezen het hele gezin op. Ook in het ziekenhuis is dat zo. Je zorg ligt bij het kind, maar ontkomt er niet aan. **Fragment 2.3 Invloed gezin** Ja, ik denk dat dat voor het hele gezin inderdaad wel gewoon ja, thuis lijkt me een hele impact. Zo'n kind heeft natuurlijk zoveel zorg nodig. En eeh, ja ik denk soms dat broertjes en zusjes ook wel een stukje aandacht missen. En ik denk dat dat van ouders heel veel energie vergt. **Fragment 5.5 Omgeving** Vaak zie je ook dat familie en vrienden heel veel meningen hebben over waarom ouders hier met hun kind zijn. Waarom hun kind hier is. En dat mensen geen flauw idee hebben hoe het is om in hun situatie te zitten. Ja, en daar verliezen ze mensen door. **Fragment 5.7 Netwerk** Want op een gegeven moment is hun wereld vrij klein geworden, dat is 'Het Lindenhofje', en ze hebben thuis, ze hebben weinig tijd voor het sociale vlak, mensen hebben ook weinig tijd om bij hun op visite te komen, het zijn vaak dezelfde mensen die hier komen op visite, om ook hun kind gedag te zeggen, en er te zijn. **Fragment 6.15 Netwerk** Als we heel eerlijk zijn dan is dat voornamelijk vanuit 'Het Lindenhofje'. Ons eigen netwerk heeft eigenlijk stilgestaan. Met de komst van X.

Fragment 6.16 Invloed
Nee daar wordt niet echt over gepraat, maar je merkt wel aan de handelingen of aan de mindere bezoeken dat mensen echt moeite hebben. Ze zullen het niet zeggen in je gezicht maar je merkt het wel. En ik heb dan zoiets van prima hoor dan niet. Maar mijn vrouw bijv. die zit daar toch mee. Het contact is weg of mensen kijken toch heel anders naar je of eh raffelen het af of gaan weg want het is toch heel erg wat ze allemaal zien.

Fragment 6.17 Invloed
Dat zie je bij je eigen kind ook. Mensen die geregeld kwamen en dan opeens niet meer. Het is stilzwijgend dat ze wegegaan.

Fragment 6.19 Familie

Afgelopen met de kerst, we waren lang niet bij de familie geweest en dan viel het wel op dat een andere baby van hand op hand ging en hij eigenlijk niet. En denk ik van nou, normaal was ie wel van hand op hand gegaan maar met hem was dat dus niet en dan denk ik van na, hij heeft alleen die sonde en verder geen andere dingen en dat doet wel pijn. Naja het is niet anders.

Fragment 6.20 Ervaring

Dat is wel zo dat hij zo ziek is natuurlijk, maar ook gewoon de mensen. Niemand kijkt naar hem maar allemaal naar mij. En ze vragen ook niks. Vraag dan van weetje wel. Dus dat vind ik wel een beetje jammer. Maarja ik kan het beter maar ook van me af laten glijden. Ik zit er meer mee met hun.

Fragment 8.40 Sociale contacten

Mijn sociale contacten zijn nu momenteel 0,0. Het begint nu wel weer wat op te komen, ook op aanraden van de psycholoog, dat ik meer tijd aan mijzelf besteed, en meer tijd aan mijzelf moet denken. Ik heb bijvoorbeeld weer een paar keer afgesproken met vriendinnen, om even wat gaan drinken of wat dan ook. Maar je gedachte zijn nooit helemaal weg bij de kleine. Dat kan ook gewoon niet. Maar we komen er wel. Wij kunnen het beter hebben dan hij.

Fragment 9.4 Werk
Dus maarja het punt is doordat zeg maar eh het enige wat hij nog heeft is zeg maar de beademing. En dat is vervelende is doordat kijk ik werk heel veel. Ik werk in het La rock hotel.

	Dus ik werk s'ochtend s'avonds s'middag, ik heb van die ploegendiensten. Dus bij mij is het echt verschillend. Ik kan niet zeggen ik neem hem bij mij, Het enige wat ik kan zeggen is in principe één dag in de week. **Fragment 12.57 Familie** Nou weetje mijn ouders en zusje kunnen niet voor X zorgen. Dat gaat met epilepsie en ze wordt uitgezogen dat zijn echt verpleegkundige handelingen. Dus dat valt weg. Toen ze kleiner was ging het nog wel, kon ik haar bij een vriendin brengen, maar dat is echt allemaal weggevallen. **Fragment 12.58 Netwerk** Ik merk wel door de jaren heen, het groepje echte vrienden is wel kleiner geworden. Dat de meeste het niet begrijpen als je spontaan moet afzeggen, van X is ziek dus. Ik heb gelukkig wel vriendinnen om me heen die het wel snappen. Als we daarheen gaan en het gaat niet die zeggen van dan komen we wel naar jullie toe. Ja dat is wel belangrijk. **Fragment 12.59 Netwerk** Ja, ja dat heb je ook wel nodig. Dat ze bellen, van hee ik heb helemaal niks van je gehoord. Kijk ik bel niet meer als X in het ziekenhuis ligt. Dat doe ik niet meer. X is zoveel ziek. Dan blijf ik appen, we liggen in het ziekenhuis. **Fragment 14.14 Gezin** Maar dat is onderdeel van ons gezin. We hebben ook twee gezonde kinderen en we hebben X. En het is wel, het is ook lekker als we hem wegbrengen en we hebben een weekendje, dat mijn vrouw die kant op kan gaan, en ik die kant bijvoorbeeld. Nu moet elke keer iemand thuis brengen, X heeft 24 uurs zorg nodig. Maar we hebben hem al bijna tien jaar. Dus daar wen je ook aan als gezin. **Fragment 14.17 Omgeving** Zelden hoor ik dan, van vrienden of van kennissen van, hoe gaat het met X? Want ja, als je een kind krijgt, een gehandicapt, meervoudig gehandicapt kind. Dan kom je er ook achter dat dat het, twee straten verderop is ook iemand een kind met een beperking of wat dan ook. Als je dat niet hebt, dan gaat het aan je huisje voorbij. **Fragment 14.18 Omgeving** Ik weet niet, ik denk een soort angst om het te vragen. Ik weet het niet. Een soort angst van ik durf dat niet. En zeker, het duurde een half jaar bij

	sommige buren, dat we dus X kregen, dat die ziekte bekend werd, om te vragen hoe met X ging? **Fragment 14.19 Vrienden** Ja je moet wel alles plannen. Ja je moet echt plannen, en ik heb vrienden die gaan dan een avondje uit, ja ze vragen ons niet meer mee, dus dan moet ik echt bellen van, hebben jullie wat te doen, dan ga ik ook even mee. Ze weten dat wij X hebben. **Fragment 14.21 Sociale leven** Nee, af en toe, maar je sociale leven wordt wel, is wel iets aangepast. Maar dat is niet echt ten nadele.

Kernlabel	*Fragment*
Behoefte	**Fragment 1.6 Privacy** Privacy, dat ze dat hier wel missen. Vooral als ze hier bij hun kind zijn. Proberen we wel zo veel mogelijk aan te bieden en te waarborgen, maarja het is natuurlijk nooit zoals thuis. Zo wel degelijk wat je mee moet nemen in het dagprogramma van het kind en het zorgplan van het kind. Om daar toch momenten voor ouders alleen maar ook voor ouders samen met het kind kunnen aan te bieden. **Fragment 1.14 Gevoel serieus nemen** Ouders het gevoel geven ik word serieus genomen, mijn gevoel wordt serieus genomen, ze willen het beste voor mijn kind maar ook voor mijzelf. Dan kom je wel ergens. Ook al zijn daar nog twee gesprekken voor nodig. Ja, Ja. en soms moet je hierin gewoon een hele lange adem hebben. Dan is het echt heel lang, met de nadruk op lang. Maar goed, dat is ook de uitdaging. **Fragment 2.5 Behoefte** Wat ik wel weet van één ouder voornamelijk dat als ze hun kind brachten dat ze soms iets misten in de overdracht zeg maar. Dat ze zoiets hadden van het lijkt wel alsof er niet genoeg tijd voor ons genomen wordt. We proberen het wel zoveel mogelijk. Maar dan is het op dit moment zo druk op de groep dat het ja ook lastig is om daar veel tijd voor te nemen, maar

	ik wat ik weet is dat er wel echt aan gewerkt is. **Fragment 2.18 Team** Ik denk dat er vanuit de ouders ook nog wel behoefte is aan meer vaste gezichten. Wij werken met veel verschillende collegas en daarnaast zijn er ook nog veel vrijwilligers. **Fragment 2.24 Vragen** Ik denk dat dat ook een kwestie van vragen is. Goh mis je zelf nog iets. Dan kunnen ze dat gewoon zeggen. Anders moeten ze dat zelf aangegeven en misschien is dat toch een drempel en dat je die drempel voor toch wat kleiner kan maken. Dan vraag ik ook als je wat mist, kom dan naar me toe dan kan ik het misschien voor je regelen. Ik kan natuurlijk nooit iets beloven, maar als je het op zn minst zegt of vraagt, dan kan ik daar enigszins op in te spelen zo ver mogelijk. **Fragment 3.13 Behoefte** Moeten worden weet ik niet. Maar het kan altijd beter zijn. Hoe meer hoe beter denk ik. Voor ouders zouden we misschien nog wel iets meer kunnen. Dan zouden we eerst moeten kijken wat de behoefte is natuurlijk, maar misschien een of ander praatgroep of misschien een leuke handwerkgroep of wat dan ook. **Fragment 3.35 Locatie** Misschien de locatie? De een vindt het leuk de andere niet. Het is lastig met parkeren voor de deur. Vooral op zaterdag dan staat de markt hier voor. En betaald parkeren. Nu hebben de meeste wel een gehandicaptenpas maar niet allemaal. **Fragment 3.45 Overdracht** En heel erg personeel aanspreken. Dat er gewoon echt tijd moeten worden gemaakt, even zitten en bespreken. Soms hebben ze ook gewoon behoefte aan hoe ging het. En dat is denk ook wel wat wij doen, dat is ook wel het huiselijke en menselijke dat wij hier hebben. **Fragment 5.9 Persoonlijke band** Ik denk dat bepaalde ouders dat wel heel fijn zouden vinden ja. Ik waak daar altijd voor. Ik ben daar altijd heel precies in. Niet iedereen hoor, dat

	is per persoon anders. Je moet doen wat je ermee wilt. **Fragment 5.19 Privacy** Als ik naar de ouders kijk en ik kan natuurlijk niet voor ze spreken maar als ik dat wel zou doen denk ik dat ze een eigen plek missen. Waar ze alleen met hun kind kunnen zijn behalve de slaapkamer. De huiskamer is vol hoor. En dan is het allemaal druk. **Fragment 5.26 Samen eten** Dus weetje, als je zegt dat als je twee keer mee eet, of als je één keer kookt. Dat is er niet echt. Ik denk dat ouders toch dat ook wel fijn zouden vinden als ze gewoon eens mee mogen eten aan tafel. Of dat ze een strippenkaart krijgen weet ik veel. Dat ze ook eens keer niet hoeven te betalen. **Fragment 5.27 Privacy** Ja en de ruimtes waar ouders alleen met hun kinderen kunnen zijn. Terwijl wij wel, semi-toezicht moeten kunnen houden. Dat actiever gebruiken en met een groep kinderen die we nu hebben zou dat wel fijn zijn. **Fragment 5.28 Zelfstandig wonen** Ja, ik denk dat het heel leuk zou zijn als ze hier een mogelijkheid hebben als een soort, ja we hebben hier die appartementjes. Daar kunnen ze met hun kinderen niet heen. Die zijn nu heel klein en compact en er gaat geen lift heen. Maar je zou toch, het zou heel goed zijn, als een ouder gewoon om zelfstandig te worden, dat ze twee kamers hebben en daar een paar dagen doorbrengen, zodat je een beetje kan weten hoe het is om te weten hoe het is om alleen met je kind te zijn, zonder dat wij ons er mee bemoeien, voordat ze naar huis gaan. Het is wel een bepaald traject zeg maar, ik denk dat ouders dat ook wel fijn zouden vinden, als ze weten dat dat er is. **Fragment 5.41 Rust** En soms komen ouders hier ook gewoon omdat ouders gewoon total-loss zijn. Die hebben bijvoorbeeld een jaar lang voor een dood ziek kind gezorgd, vol in de strijd van ik kan het zelf, en dat gaat niet, je moet ook thuis zorgen, en op een gegeven moment gaat dat niet meer. Dan komen ze hier, dan nemen we alles van ze af. Dan moeten ze thuis slapen en slapen, ben je hier bij het kind, en dan gaan we weer naar huis en ga je weer slapen en bijkomen, en dan geven we langzaam alles weer terug.

Fragment 6.9 Drempel

Volgens mij wel hoor, geen drempel. Er is een gesprek geweest en gevraagd waar heb je behoefte aan. En dan vragen ze het. Ik heb niet het gevoel dat er veel deuren open moeten om daar te komen waar je zijn moet.

Fragment 6.12 Missen

Ik ben blij dat er zo'n MDO is. En dat we daar dieper op in kunnen gaan. Maar of ik iets mis nee.

X was ook heel klein toen hij hier kwam. Er was toen ook niet zoveel om over te praten van dit moet anders of wij zouden fysio aan huis willen. Nu wordt hij wat groter en hebben we dat niet meer nodig. Ik heb daar verder niks aan toe te voegen.

Fragment 6.23 Werk

Ik werk part-time. Hij had twee baantjes maar moest met eentje stoppen want ik trok het niet meer. En de rest neem de nachten op me en doordeweeks heeft zij de kinderen als ze naar school gaan. Dus zij heeft ook wel der rust nodig en als ik dan aan het werk ga dan slaapt zij en als ik vrij ben dan slaap ik . Ik ben natuurlijk ook mens. Even de batterij opladen.

Fragment 7.4 Rust

Weet ik eigenlijk niet we zitten hier in dezelfde richting, zelfde iets. Het is geen vakantie hoor, we hebben ook allemaal het idee van ja. laat ons met rust en dat is ook logisch. Ik heb af en toe ook als het te druk wordt ga ik even weg.

Fragment 7.5 Rommelig

Ja in het begin was het wel rommelig en omdat ik ja je wil hier helemaal niet wezen, je wil hem thuis hebben. Sonde dit, sonde dat. Dusja we mogen naar buiten, meer los van alles dat is ja in het begin was het rommelig dat ik ook niet wist hoe en wat het hier ging.

Fragment 7.17 Begeleiding

Dan kan je wel bij iemand aankloppen. Bij iedereen eigenlijk, als ik dat wil, maar dat heb ik niet nodig. Als ik dat wil kan ik dat wel vragen.

Fragment 7.26 Netwerk

Het is een soort buddy, dat heb ik wel gevraagd. Om er even tussenuit uit huis, weg. Kijk ik ga zelf ook wel ergens naar toe. Maar niet alleen zielig ofzo, maar gewoon leuke dingen gewoon.

Fragment 8.3 Geen rust

En dan denk ik bij mijzelf: als ik thuis was geweest heb je dat natuurlijk ook, maar hij is niet thuis. Dan hoor ik wel van maak er gebruik van en rust uit. Maar in de praktijk komt dat er niet van. Ik rust niet uit. Ik was constant bezig met hem.

Fragment 8.12 Ontlasten

Dat is mijn grootste punt, weinig verpleegsters, en ik vind dat niet alleen ik, van alle ouders meer ontlast moeten worden. Ze hangen teveel aan ouders.

Fragment 8.17 Hulp

Ja vaak wel, dan denk ik bij mijzelf waarom bied je het dan aan? Ja. Dus als je dan toch niemand hebt, of niemand kan komen, je kan niemand sturen, wat heb ik daar dan aan?

Fragment 8.18 Moederschap

Ook als ik hier ben eigenlijk, dat ik dan, dan wil ik vooral dat ze me zien: ik ben nu zijn moeder en niet zijn verzorgster.

Fragment 8.20 Verwerken

De reden dat zijn indicatie is verlengd tot juli is gewoon ons tot rust te laten komen. Ons alles te laten verwerken. Rustig de tijd te geven. Maar op deze manier, lukt dat nog steeds niet echt. Dus ik heb mijzelf nu gewoon gedwongen dat ik wat vaker thuis ga slapen, op een andere manier lukt dat gewoon niet.

Fragment 8.23 Ontlasten

Nou sowieso wat ik net zei, mij meer ontlasten. Dus ook al ben ik hier in huis, dat ze niet komen vragen van: ow, wil jij even hem verzorgen of kun jij even dit of even dat doen. Ik moet wel zeggen dat ze dat de laatste tijd

	wel minder doen. Eigenlijk bijna niet. Sinds ik dat gesprek met Regine gehad hebt. Dat is mij opgevallen. **Fragment 8.26 Overspannen** Ook ik zelf heb op een gegeven moment besloten van, dit of dat moet anders, straks is hij thuis en heeft hij een overspannen mama, wat heeft hij daaraan? Helemaal niets. Dus de bedoeling is juist als hij naar huis komt, dat wij gewoon helemaal leeg zijn, vergeten doe je nooit natuurlijk, dat we gewoon met de situatie kunnen omgaan, en niet bijvoorbeeld in paniek raken als zijn canule er een keer uitschiet. Dat gebeurt gelukkig niet meer gelukkig, maar dat moet wel zo blijven. Het moet niet zo zijn, dat ik straks helemaal overspannen in een burn-out zit, en dan moet ik wat doen en dan weet ik niet wat ik moet doen omdat ik helemaal overspannen ben bijvoorbeeld. Dat is eigenlijk wat we willen voorkomen. **Fragment 8.28 Behoefte** Maar die MDO moet er komen, het is ook heel belangrijk om dingen aan te geven, waar de mensen zelf gewoon bij zijn. Daar heb ik zeker wel behoefte aan. **Fragment 8.31 Meer medewerkers** Ik praat bijvoorbeeld wel heel vaak met de moeder van X. Ik weet van haar dat zij er ook heel erg mee zit dat er gewoon te weinig verpleegsters zijn hier. In het algemeen heb ik dat ook wel eens gehoord van de moeder van X. Het is echt een punt bij iedereen strookt, daar ben ik het er dan meer mee eens. Dat heb ik echt gemerkt. Dat het echt , ik denk dat als dat wordt opgelost, lost het heel veel dingen op. **Fragment 8.35 Meer medewerkers** En gewoon meer organiseren of wanneer de verpleegsters er zijn. Desnoods haal je maar een uitzendkracht of wat dan ook, je moet aannemen, maar je hebt nu al die bezuiniging en in de zorg, dat is echt wel mijn grootste punt. **Fragment 8.38 Ontlasten** We hebben heel veel meegemaakt. En dan zit je hier bij te komen van alles wat er is gebeurd, en dan mogen we wel iets meer ontlast worden. **Fragment 8.39 Relatie**

	Mijn relatie is ook belangrijk. Als dat stuk loopt, wat heeft mijn zoon er dan aan. Helemaal niets. Je moet je aandacht wel bij beide dingen houden zeg maar. **Fragment 8.42 Ontspanning** Bijvoorbeeld iets als een dagje een beautycentrum of wat dan ook. Even als moeder even lekker totaal verwend kan worden. Gewoon eventjes alle stress van je lijf, een massage of wat dan ook. Zoiets bijvoorbeeld. Ik zeg nu moeder, want het is nou eenmaal zo dat de moeders meer zorgen voor de kinderen hebben. De moeder heeft vaak meer stress dan de vader, daar kan je niet om heen. Dat is inderdaad wel, dat zou ik wel leuk vinden inderdaad. **Fragment 8.43 Ontspanning** Dus gewoon even als ouders van zieke kinderen onder elkaar, gewoon even lekker of een high tea of wat dan ook. **Fragment 8.44 Ontspanning** Nou ik denk, de zorg is hier best wel intensief. Het zijn natuurlijk wel ernstig zieke kinderen. Dus ik denk dat een keer in het jaar wel te weinig is. Dan heb ik het inderdaad over een keer in de drie maanden wat je zegt. Ja. Dat lijkt me, per kwartaal, wel een mooie oplossing. **Fragment 8.45 Naar uitkijken** Dat je iets hebt om naar toe te leven, even naar uit te kijken. **Fragment 8.51 Nadenken** Ja, ouders moeten teveel nadenken voor het kind. Natuurlijk de moeder kent het kind het beste, dat is nou eenmaal een feit, maar als je het kind hier al een aantal maanden hebt, dat je het kind ook wel moet kennen. **Fragment 9.6 Behoefte** Wat ik eigenlijk wel zou willen is dat we gewoon dat ze een plan verzinnen voor ons, zodat we hem mee kunnen nemen. Dat zou het beste zijn. Maar dat is eigenlijk wel, dat is het streven, daar streef je naar, tenminste voor mij. Voor mij is dat het belangrijkste dat ie gewoon bij zijn vader en bij zijn moeder is. Maarja dat is gewoon moeilijk. Dat is beetje wat ons tegenhoudt.

	Fragment 9.7 Plan Maar dan ook echt een plan, dan kan je hem ook echt dagelijks. Kijk als je bijv zou zeggen het weekend hier. Prima, je moet ook uitrusten, zeg maar van maandag tot en met vrijdag bij zijn moeder in combinatie met één dag bij mij. Dat zou het ideale zijn. En dan het weekend ofzo of andersom het hoeft niet speciaal het weekend te zijn, **Fragment 9.16 Thuis** Voor mij is het gewoon heel vervelend, want ik denk dat je kindje gewoon bij je moet zijn en dat hoort niet hier in dit huis te zijn en zeker als ik naar andere kijk, dan kan ik het heel goed begrijpen die hebben echt de hulp nodig, mijn kind rent springt en vliegt. Die hoort in principe hier niet , alleen kinderen die echt heel ziek zijn daar begrijp ik het van, maar het is dubbel. Ik heb heel vaak met de verpleegkundige gesproken en dan gezegd van he hij moet mee naar huis. **Fragment 9.17 Oudercontact** Na niet echt, soms wel, maar nee in principe niet echt. Nee heb er niet echt behoefte aan om met andere ouders te praten. Als ik er behoefte aan heb dan praat ik gewoon. Dusja ik ben heel makkelijk. Dus ja als ik er echt behoefte aan heb dan vraag ik dat. Ik heb er niet echt behoefte aan. **Fragment 9.18 Klein** De laatste tijd heb ik wel iets van dat ik een beetje denk, maar misschien komt dat ook omdat je denkt van weetje van hij hoort hier eigenlijk niet dan ga je misschien bepaalde dingen sneller irriteren dan anders. Soms heb ik wel het gevoel dat ze je als een klein kind behandelen. Daar heb ik wel een beetje moeite mee. Ik ben geen kleine jongen weetje, ik heb al genoeg meegemaakt in het leven. Sommige dan, voor mij draait alles om respect, zo ben ik, op het moment dat iemand mij als een klein kind gaat behandelen, terwijl ik geen klein kind ben daar kan ik af en toe een beetje moeite mee hebben. **Fragment 9.19 Respect** Bij mij is het dan zo als iemand dan geen respect meer voor mij toont, dan vind ik het heel moeilijk om dan respect voor jou te tonen. Maar ik moet eerlijk zeggen dat het heel weinig voorkomt, gelukkig maar. Opzich is het oke hier. **Fragment 9.22 Behoefte**

	Mij in ieder geval behandelen als een, weetje in ieder geval ik snap dat mensen dat niet bewust doen, dat snap ik, maar af en toe dan heb je er wel een paar tussen die je echt als een klein kind behandelen en daar kan ik gewoon niet tegen, dat zal wel iets zijn waarvan ik van me af zal bijten. **Fragment 9.24 Respect** Ja in ieder geval, gewoon doe normaal en respecteer iedereen, zoals ik ook iedereen respecteer en dan is er niks aan de hand. **Fragment 10.3 Doorverwijzen** Nou, veel niet, maar als er iets is met X dan is zij de persoon waar ik het mee over heb. Vaak wordt je ook wel, dan heb je iets op dat moment, en qua medicatie of iets dergelijks, en dan wordt je altijd verwezen naar de EVV'er. Dus dat is wel een beetje, dan zit je op dat moment met iets, en dan wil je doorgeven, maar dan moet je toch naar de EVV'er, dan denk ik wel van verdorie. Bij mij, op het moment dat het gebeurt, dat wil ik het er meteen uit. En als je dan moet wachten tot een EVV'er komt, dan vervaagt het een beetje bij mij. **Fragment 10.14 Afbouwen** We zijn hier voor X. Uhm, dat we naar huis gaan, dat we het opbouwen zeg maar, afbouwen. **Fragment 10.16 Ontspanning** Weinig, maar ik probeer het wel. Eerst was ik altijd heel erg moe. Nu, ik probeer het. **Fragment 10.17 Drempels** Ja gewoon het creatieve vind ik wel leuk. Het was voor mij in het begin ook wel een stap, ik was alleen maar met hier bezig. En ik kan ook best wel veel drempels voor mijzelf maken, maar als ik die stap heb genomen denk ik, dat is wel leuk ja. **Fragment 10.30 Flexibel** Nee, ik ben heel erg flexibel en ja flexibel in misschien laat ik mij gewoon, gewoon wegcijferen ofzo. Het gaat gewoon zo. Wat ik al zei, verstand op nul en ik ga door, en vergeet mijzelf eigenlijk wel vaak. Dus daar ben ik nu mee bezig.

Fragment 10.31 Verandering

Er kan altijd wel iets veranderd worden of verbeterd worden, maar ik kan er niet echt op komen. Dat is het eerder.

Fragment 11.7 Rust

En we moeten zelf de rust zoeken bij onszelf en dan is het niet de bedoeling dat mijn vrouw of ik hier moeten verblijven dag en nacht, omdat ze niet met mijn zoon overweg kunnen. Dus ja dat is best wel een knelpunt. Daar maken we ons soms wel een beetje boos over. We zitten hier al drie, vier maanden, maar wat voor rust hebben wij nou eigenlijk. Ze komt één of twee keer in huis slapen, nu wat meer, maar echte rust is er niet. Dus ja dat is wel jammer, want er wordt wel gezegd van we nemen de taken over, neem alle rust die jullie willen, maar dat komt niet echt helemaal over. Ja het is niet zo als wij het altijd willen natuurlijk.

Fragment 11.25 Rust

Maar ik denk ook niet dat ze verder wat kunnen aanbieden om rust te nemen.

Fragment 11.28 Specialist

Maar eigenlijk zou hier gewoon een specialist moeten zijn. Bijvoorbeeld de zorgcoördinator. Die moet constateren van het gaat niet goed met die jongen ik ga nu naar AMC bellen, we gaan iets afspreken, we gaan een plan maken van hoe gaan we dat oplossen.

Fragment 11.29 Verantwoordelijk

Dat één iemand verantwoordelijk wordt gesteld voor dat. Maar dat gebeurd niet, vaak moet een moeder er achter aan bellen en dan wordt je er nog gek van dat je drie keer wordt doorverbonden en krijg je pas een dag later antwoordt. Misschien als je die lijn korter houdt dat je dan misschien meteen antwoord krijgt van we gaan dit doen en we gaan dat doen.

Fragment 11.35 Personeel

Dus eigenlijk mijn advies is gewoon één poppetje erbij te zetten, om het zwart wit te zeggen zeg maar. In het weekend sowieso, misschien wel twee. In het weekend is het helemaal druk. Dan komen er misschien wel drie of vier bij. Nou als ze het doordeweeks al moeilijk hebben dan moet je

	nagaan hoe het in het weekend is. **Fragment 12.3 Opladen** Ja, soms zou het wel goed zijn om eventjes, voor mezelf om op te laden. Dit is natuurlijk wel echt, ja, het is net als de kindjes hier een zorgkindje. **Fragment 12.13 Ontlasten** Ik liep ik ook bij een vroegbehandeling voor haar. Daar hadden we ook wel vanuit daar, maatschappelijk werk en vanuit het ziekenhuis maatschappelijk werk. En die hebben ons ook hier naar toe gestuurd. Die zeiden ook van, hee volgens mij moet er thuis ook eventjes een beetje lucht komen. Even ontlast worden. Vandaar dat we toen hier terecht zijn gekomen. **Fragment 12.14 Zorgen** Ik heb het nog wel nodig. Echt even een weekendje niet zorgen. X blijft gewoon veel ziek en ja **Fragment 12.17 Rust** Gewoon twee nachten even slapen. Dat is voor mij belangrijkste. Nee, X is altijd wel een keer wakker. Ik moet altijd er wel even uit. Dat is voor mij het belangrijkst dat ik even twee nachten kan slapen. **Fragment 12.18 Rust** Ja,Ik ga wel lekker op pad, maarja. Maar als het echt voor rust is, is dat voor mij wel echt slapen. Dat is voor mij wel echt het allerbelangrijkste **Fragment 12.22 Uitgaan** Nee, voor mezelf. Ik vind het ook lekker om met een vriendin op pad te gaan. En dat kan dan als ze hier logeert. Dat ik lekker weg kan. Of met me man. **Fragment 12.27 Ontmoeting** Nou ik heb er niet altijd behoefte aan. Nee soms denk ik. Ik heb al genoeg zorg voor mezelf of voor ons thuis en dan ja

	Fragment 12.36 Activiteiten Nee ik moet wel zeggen dat ik het fijn vind dat er in het weekend een hoop stagaires zijn. Gewoon lekker met de kinderen op pad kunnen. Zodat de kinderen ook lekker naar buiten kunnen. Dat vind ik gewoon heel belangrijk. X vind dat gewoon echt heerlijk buiten. Nee naja voor de rest eigenlijk niet. Ze kunnen lekker op de binnenplaats en een lekker bubbelbad. **~~F~~ragment 12.38 Vertrouwd** Ik heb niet de behoefte dat ergens heen moet. Weetje want net als nu dan kom ik binnen en dan begint ze al te lachen en dan denk ik owja dat is wel goed teken. Dat is voor haar ook vertrouwd. En dat is voor haar gewoon heel belangrijk dat ze zich op haar gemak voelt en dat duurt gewoon lang bij haar voordat ze dat heeft. **Fragment 12.54 Werk** Nee, X gaat naar de dagbesteding. Dus ik heb s'morgens even een uurtje hulp. Nou wel echt om te blijven werken. Ja, want anders. Mijn man werk offshore. In de week dat hij weg is dan komen zij echt s'morgens en s'middags. Anders kan ik niet werken. Nee, dus dat voor mij wel heel belangrijk. **Fragment 12.55 Zorg** Dan kan ik in ieder geval blijven werken. Net als vorige week bijvoorbeeld had ik een feestje dan kwamen ze de hele dag, dat is wel heel erg lekker. Want anders moet ze weer naar 'Het Lindenhofje'. **Fragment 13.8 Belangrijk** Ze kennen je zoon, ik vind dat wel belangrijk. **Fragment 13.12 Werk** Ja, ik werk twee dagen. Dat is heerlijk, even twee dagen eruit. **Fragment 13.15 Bijkomen** Nou de bedoeling was dat X gewoon af en toe te logeren om even bij te tanken thuis en X in 'Het Lindenhofje'. Die begeleiding nee dat wist ik niet.

	Fragment 13.30 Klok Ja als hij er niet is dan zijn wij twee dagen geen klok. Dat vind ik al fijn. Je hoeft er niet om acht uur uit. Je hoeft geen medicijnen te geven, geen eten te geven. Je bent zo vrij als een vogeltje. Dat vind ik zo heerlijk. **Fragment 13.34 Aandacht** Ja, ik X vindt het gewoon leuk als hij aandacht krijgt, stoeien. Dat zijn dingen die vindt hij hartstikke leuk. Dan geniet hij ook en ligt hij ook helemaal in een deuk. Ja, maar goed je kan niet altijd met een kind bezig zijn. Er zijn hier nog meer kinderen, dus je moet je aandacht verdelen. Zo is dat gewoon. **Fragment 13.39 Thuis** Zonder 'Het Lindenhofje' was hij niet thuis geweest. Of misschien wel maar dan was er hulp in huis geweest. Nou dat eh ik wil ook wel eens op zaterdagavond laat thuis komen en dan lekker uitslapen de volgende dag. Geen klok op je rug. **Fragment 14.31 Blij** Nee, nee, naja ik ben blij dat het nog bestaat. Een paar jaar terug was dat wel anders.

Kernlabel	*Fragment*
Invloed	**Fragment 1.8 Rouwproces** En waar ouders tegen aan lopen hier is dat negen van onze tien kinderen zijn gewoon ernstig ziek met een verkorte levensverwachting. Dit hebben ouders als boodschap vaak al gekregen op het moment dat het kind geboren is. Dus soms is het zelfs zo dat de ouders bijvoorbeeld al twee keer aan het afscheid nemen geweest zijn van hun kind omdat het zal overlijden maar toch weer opkrabbelt. Ja, dus we gaan weer verder en we proberen het nog weer op een level hoger te krijgen. Maar dat betekent dus wel dat ouders in een continu rouwproces zitten. **Fragment 1.9 Rouwproces** Soms wel in, bij wijze van, een half jaar drie keer in 90 graden hebben moeten draaien in hun gevoel, gedachten en omgaan met. En uhm, dat is iets dat werkt gewoon door ook in andere dingen. En rouwproces is dus niet alleen om je kind maar is ook om het feit van de toekomstvisie die ouders hadden, het toekomstplaatje van een kindje krijgen hoe ze dat voor zich zagen. En dat zijn toch allemaal best wel dingen van waar

	ouders over kunnen rouwen. Waar ze het moeilijk mee hebben. En wat gewoon doorspeelt in het dagelijks contact en dat je soms reacties kan krijgen dat je denkt ja, maar waarom doe je nou zo, of waarom maak je je daar nou zo druk om. Maar als je daar over door praat dat het eigenlijk heel voorstelbaar is. Uhm, dat bijvoorbeeld een reactie zo is. **Fragment 1.15 Zelfbeeld** Wat ik natuurlijk al aangegeven heb, het rouwproces waar ouders in raken. Het heeft invloed sowieso op hun plaatje van het gezin. Maar ook invloed op hun eigen 'ik', hun eigen zelfbeeld. Je ziet toch bij heel veel ouders dat zij hun baan verliezen. Met name de moeders. Door het ziek zijn van het kind dat hun werkgever gelukkig sommige werkgevers heel lang coulant kunnen zijn en meedenkend, maar op een gegeven moment dan is het toch ook echt klaar en dan moet je maar weg. Dat betekent wel dat je als persoon je identiteit ook afhankelijk van je baan is onder andere. En je verliest natuurlijk je eigen identiteit en een stukje eigen zelfbeeld. **Fragment 1.16 Aandacht** Daarbij de invloed op het gezin met name als er meerdere kinderen zijn van dat de ouders toch uh, het feit dat zij hun aandacht moeten verdelen en merken dat de aandacht toch voor het grootste gedeelte bij het zieke kind terecht komt. Zich voelen dat ze tekort schieten tegenover de andere kinderen. Ook voor de omgeving. Toch dat ze niet meer afspraken na kunnen komen, naar verjaardagen kunnen gaan, wat ze vroeger deden, koffie drinken met collega's of wat dan ook. **Fragment 1.18 Invloed** Maar het heeft invloed op je hele levensloop, je eigen ik, je eigen identiteit, je eigen zelfbeeld, alles daarom. Dat kan je je ook niet voorstellen, je kan het proberen in te voelen maar je kan absoluut niet voorstellen hoe dat moet voelen. **Fragment 1.33 Consequenties** Omdat er toch ook wel een beetje de angst zit van wat heeft dat voor consequenties voor mijn kind. **Fragment 2.4 Invloed ouders** Hmm na, als ik bijvoorbeeld naar een jonger kindje kijken. Die ouders hebben het ook niet heel gemakkelijk thuis. Hun zoontje slaapt bijv. heel slecht s'nachts. Je hoort die ouders en dan toch wel over dat ze toch wel uitgeput zijn en dat ze het er zwaar mee hebben. Maarja dan merk je wel

	dat echt heel veel energie vraagt. **Fragment 3.14 Druk** Ik vraag me het me soms wel af of het zou werken, want ouders hebben al zoveel aan hun hoofd, vinden het vaak wel genoeg. Naast een ziek kind hebben ze vaak nog een kind. **Fragment 3.15 Invloed** Nou, ik denk een hele grote impact. Op een of andere manier zijn er best wel veel kinderen waarvan de ouders het van te voren niet wisten. Dus eigenlijk bij de bevalling pas erachter kwamen zeg maar. Dus , het is altijd erg maar dan is het een nog grotere schok denk ik. Je bent in een of ander roes van hé ik krijg een kind en dan heeft het toch een handicap of een aangeboren afwijking of wat dan ook. **Fragment 3.16 Levensverandering** En net als dat het kind op latere leeftijd ziek word is dat een beetje vergelijkbaar, dat het opeens er is. En ja, je hele leven veranderd denk ik in één keer. Het staat echt in één keer op zijn kop. Ik ben bang dat alles meteen gaat draaien om het kind, dat is ook wat we hier zien. Als je toch nog een ander kind hebt krijgt het toch minder aandacht. **Fragment 3.17 Relatie** Ook de eigen relatie ook hoor. Toch wel heel veel ouders hier die uit elkaar zijn of gaan door zoveel stress of druk wat erop staat. **Fragment 3.17 Relatie** Ook de eigen relatie ook hoor. Toch wel heel veel ouders hier die uit elkaar zijn of gaan door zoveel stress of druk wat erop staat. **Fragment 3.20 Tijd** En verder denk ik dat alles gaat er natuurlijk om draaien, heel veel tijd gaat erin, de moeder gaat vaak niet werken als ze dat voorheen wel deed, en zien meer ziekenhuis dan thuis. **Fragment 3.21 Onzekerheid**

	Meer onzekerheid, of het wel of niet goed gaat met je kind want het kan straks morgen weer slechter zijn, want dat is het natuurlijk vaak. Het is niet altijd zo dat het kind palliatief is maar dat iets kleins wel heel fataal kan zijn. Dus ja je leeft altijd met die onzekerheid denk ik. **Fragment 3.33 Invloed** Gevoelens van dingen, dat ze daarom ook mede daarom wel eens iets niet zeggen, wat ze wel zouden willen zeggen. En het gaat dus niet op hun manier maarja, ik kan mij zo voorstellen wat ik ook weleens terug heb gehoord, er word wel heel goed voor mijn kind gezorgd dus laat dan maar, het kan ook op jullie manier. Dus ik denk toch dat ouders dat wel gaan zeggen, ik kan het niet zelf doen, het gaat niet op mijn manier precies, en ik kan het gewoon niet. **Fragment 3.47 Verschillen** Dat alle ouders eigenlijk wel heel verschillend kunnen zijn. Tussen vader en moeder sowieso. Maar ook echt ouders. Zijn vaak, niet allemaal, wel een aantal toch iets lager niveau. Dat speelt denk ik ook een rol. Dat ze bij sommige dingen helemaal niet nadenken. En bij andere dingen juist weer wel. **Fragment 4.4 Invloed op ouders** De ouders kunnen niet altijd doen wat ze zelf willen, bijvoorbeeld op vakantie gaan. Dat doe je niet zomaar en dat kan je niet zomaar. Dan moet je heel veel voor regelen, heel veel mantelzorg voor hebben om op terug te vallen. **Fragment 4.5 Rouwproces** Ik vind gewoon dat wij ons bewust moeten zijn dat ouders sowieso in een rouwproces zitten. Het kindje is niet gezond en daar begint het al mee. Het is een langdurig rouwproces. Het is steeds weer afscheid nemen van iets. Chronisch zieke kinderen worden niet meer beter. Dus ze moeten steeds weer afscheid nemen. Eerst konden ze bijv nog praten. Eerst konden ze nog eten daarna konden ze niet meer eten. Ik vind ja ouders worden geleefd vaak. **Fragment 4.6 Realiteit** Ze weten vaak bewust wat een kindje ehm dat het nooit meer goed komt. Kijk ze genieten vaak van de dag. Als hun kindje een goede periode hebben kunnen ze daar ook echt van genieten.

	Fragment 4.7 Controleverlies Waar ze voornamelijk tegenaan lopen is denk ik het gevoel dat ze niet meer de controle hebben op hun kindje en om wat er allemaal om hen heen gebeurd. De controle verliezen is denk ik het grootste probleem. **Fragment 4.8 Controleverlies** Er zit nu een jongen bij ons en die dan hier geplaatst via een melding bij het AMK. De ouders hebben daar helemaal geen controle meer op wat daar gaat gebeuren. Dus de ouders zijn heel erg boos, teleurgesteld, verdrietig. Dat reageren ze ook wel op ons af. Wat normaal is. **Fragment 4.11 Drempel** Vaak niet, nee geven niet, nee voor een ouder voelt dat denk ik als falen. Dus eh geven ouders niet snel iets aan. Van ik heb een psycholoog nodig of ik voel me alleen of eenzaam, dus dat is wel iets wat we zelf signaleren en bespreekbaar maken. **Fragment 5.3 Relatie** En dan ook nog dat ze niet alleen ouders zijn van een ziek kind, en misschien nog wel meer kinderen. Maar ze zijn ook nog partners voor elkaar, en dat het helemaal niet gek is dat je dan eens een avondje uit gaat, of dat je samen thuis op de bank een film gaat kijken, of dat je met elkaar in bed slaapt, in plaats van dat de één bij het zieke kind is en één bij het gezin. Wat je dan gaat krijgen, wat ik ook wel vaak zie, is dat ze op een gegeven moment broer of zus worden in hun relatie en dat ze daar toch wel voor moeten waken. **Fragment 5.4** Een stuk acceptatie hebben ze, ze zitten in een soort rouwverwerking. Je hebt een ziek kind, en die krijg je op een presenteerblaadje zeg ik maar, en daar deal je dan maar mee. Ongevraagd. **Fragment 5.13 Weerstand** Sommige ouders zijn echt in de weerstand in het begin. 'Wat doe ik hier' en ik ben gestuurd door een arts en ik wil hier helemaal niet zijn. En dan ze moeten hier zijn, want dan is het of dit of een OTS. En dan naar een paar maanden, dan denken ze ja, het was eigenlijk toch wel hartstikke goed. Want jullie hebben ons wel heel veel geleerd. We leren ze in de maatschappij te staan, want die is voor de deur

	Fragment 5.15 Gevoelens Ze voelen zich onbegrepen, niet gehoord, het is mijn kind. Het is ook heel wat, je kind zit hier, en je hebt dertig hulpverleners en die gaan je met jou opvoeding bemoeien, en jij bent er ook nog als moeder zeg maar. En ik vind dat echt iets waar je altijd wel over na moet denken, dat je vanuit die ouder bedenkt: ik verzin dit, maar wat vindt moeder daar eigenlijk van? **Fragment 5.32 Afhankelijk** Ja, ook, maar ook de afhankelijkheid. Ze zijn afhankelijk van ons om goede zorg voor hun kind te krijgen, of de zorg die ze moeten hebben voor hun kind. En ze kunnen hiernaast nergens heen, of naar de IC, die arts ziet je al aankomen. Ze willen toch alles een beetje in goede banen hebben, dus het is een beetje geven en nemen, water bij de wijn doen. **Fragment 6.1 Energie** Zoals je weet heeft zo'n kind extra zorg nodig en ja je komt energie tekort, tenminste voor jezelf dan, rust te kort. Ook nog om voor je andere kinderen op te brengen. De twee dagen dat hij hier zit is echt ideaal. **Fragment 6.3 Vertrouwen** Ja dat hebben we op moeten bouwen, want uit het ziekenhuis geen vertrouwen in mensen om je heen. **Fragment 6.18 Sociale contacten** Je wereld wordt wel kleiner. Zoals ik aangeef ik kan er goed mee omgaan. misschien heeft zij er wel moeite mee. Ik heb zoiets van hehe eindelijk rust. Het is niet leuk. Ik kan me wel goed in de ander verplaatsten. **Fragment 7.20 Ervaring** Ten eerste als je kind acht maanden in het ziekenhuis heeft gelegen En ze zeggen dat hij komt te overlijden en noem maar dusja dan krijg je een gigantisch klap over je heen en dan komen ze met het Lindenhof en dan kom je dingen tegen dat je denkt van wow wat is dit allemaal dan. Ik ben ook maar een mens. Je komt kinderen en mensen tegen waarvan je denkt wat is dit. Kom op zeg, ik had echt zoiets van ik pak me spullen en ga, maar het is gewoon het wennen en je moet niet vergeten, we zijn allemaal mensen, als je hier moet gaan zitten. **Fragment 7.21 Onzekerheid** Je gaat langzamerhand moet je je weg vinden. Dusja dat is echt dat in

	onzekerheid gezeten heb en er worden dingen verteld dit of dan gaat niet goed gaat slechter. Gingen weer meer richting het afscheid nemen al en toen ging het ineens goed en gaan er deuren open dat je even in een huissituatie zitten. Niet naar huis maar in een huissituatie. Dan ben je zo blij dat je uit het ziekhuis komt. Dan kom je weer op een plek waarvan je denkt, wat is dit? Ja als je dit nooit weet en niet weet hoe het gaat dan is dat best heftig. **Fragment 7.22 Wennen** Ja, omdat je niks weet. Je weet helemaal niet hoe het allemaal ging, later wel maar meer eh dusja dat is wel het punt, wennen. **Fragment 7.25 Vooruitkijken** Ik heb nu meer zoiets van dat is achter mij. Ja dusja daar wil ik niet constant terug ik wil daarheen (vooruit wijst ze) en niet achteruit kijken. Die tijd is voor mij over. Dat boek heb ik verbrand. Dus ik kijk nu naar voren. Dat doe je liever niet dan haal je oude koeien uit te sloot. Ja maar dan blijf je er ook constant in en dan heeft geen zin. **Fragment 8.19 Impact** Dan ga je maar door op de automatische piloot. En als je ziet dat met hem eigenlijk alles goed gaat, dan komt het eruit. Ik loop nu ook bij de psycholoog natuurlijk. **Fragment 8.36 Invloed** We zijn natuurlijk niet blij, maar aan de andere kant ik ben super blij dat ik hem nog heb, bijna twee keer waren we hem bijna verloren. Ik ben super blij dat hij er nog is. Maar ik denk bij mijzelf van ja, dat klinkt heel crue, als je naar hem kijkt en naar andere kinderen, dan denk je van, het had veel erger kunnen zijn. **Fragment 8.37 Verkeerde diagnose** De arts had de verkeerde diagnose gesteld, waar we achteraf ook heel boos op zijn geweest, maar aan de andere kant ze hebben ook twee keer zijn leven gered. Dus ja hoe voel je je dan? We hadden hem nooit thuis mogen hebben. **Fragment 8.46 Invloed** Nee het is niet niets. Heel heftig allemaal. Alsof dit niet allemaal genoeg is

	hebben wij dus nog twee life events er bovenop gehad. **Fragment 9.1 Ervaring** Ja opzich met ups en downs, opzich wel oke, dat moet ik er wel bij zeggen, maar ja weetje het punt is in mijn ogen, hij hoort hier niet. Dat is een beetje het dubbele. **Fragment 9.2 Thuis** Nou omdat heb je gekeken naar de andere kindjes, snapje, als je naar de andere kindjes kijkt en je kijkt naar mijn kind dan zie je het al, hij hoort hier niet. Hij hoort gewoon bij zijn moeder en vader thuis. **Fragment 9.3 Opvoeding** **Z**ijn moeder en ik zijn niet meer samen. Maar gelukkig hebben we wel een goeie band dat we gewoon samen ons kindje kunnen opvoeden dat is heel belangrijk. Dat doen we dan ook. Voor ons kindje samen. Zoals het ook in een andere relatie gaat. **Fragment 9.5 Normaal** Zeg maar die beademing is het eigenlijk te zwaar. Als je zeg maar het op een normale manier wil doen om hem mee naar huis te nemen. Dat is gewoon zwaar. Ook bij zijn moeder, maakt niet uit het is gewoon heel zwaar. Punt is je slaapt niet. Je slaapt heel weinig. **Fragment 9.8 Rust** Nou, laten we het zo zeggen, mijn zus vind van niet dat ik rust heb. Ik ervaar het niet echt zo, omdat het me kind is. En ik wil altijd bij mijn kind zijn. Ik zie het niet als, het is mijn kind, dus je wilt hem elke dag zien. Dus daar doe ik ook moeite voor om hem elke dag te zien. **Fragment 9.9 Slopend** Maar soms is het gewoon heel moeilijk omdat ik veel verschillende diensten heb. Moet ik even snel slapen nog, als ik dat niet doe dan heb ik problemen met mijn nachten. Kijk zo sloop ik mezelf. Dan houdt je het vol totdat hij gaat slapen en dan voor dat ik thuis ben is het half negen, kwart voor negen en dan ga ik pas eten. En dan moet ik de volgende dag gaat de wekker weer om half zes.

	Fragment 9.10 Belangrijk Daarom zegt me zus ook van weetje je moet meer aan jezelf denken, maar ik heb er moeite mee. Hij is voor mij het belangrijkste. **Fragment 10.9 Modus** Er is zoveel gebeurd dat je eigenlijk gewoon, in een soort modus zit. Je verstand op nul zet en je gaat maar door. **Fragment 10.10 Verwerking** Ja, we hebben het nu nog steeds niet verwerkt hoor. Dat zit nog, dat is volgens mij, dat heeft nog wel tijd nodig. **Fragment 10.13 Automatische piloot** Ik sta daar eigenlijk nooit echt bij stil. We gaan gewoon maar door. Ja. Wat zou ik willen? Ik weet het niet. **Fragment 11.15 Impact** Na goed in begin natuurlijk een hele zware impact. **Fragment 11.16 Invloed** Hebben we hem twee keer bijna zien gaan. Dus dat ja dat heeft zeker wel invloed gehad. Maar sindsdien, sinds dat hij zijn canule heeft is het alleen maar beter gegaan en dat is wel omgezet naar het positieve zeg maar. **Fragment 11.17 Erover heenzetten** Weetje wel en dan is het veel makkelijker om je erover heen te zetten dan wanneer je een ernstig ziek kind hebt. Want dan denk je nog wel eventjes van wat gebeurd er over een jaar of wat gebeurd er als hij infectie heeft of dus de zorg is gewoon een stuk minder omdat hij eigenlijk, met alle respect voor andere kinderen toch één van de gezondste baby is die hier ligt. **Fragment 12.2 Wennen** In het begin was het heel moeilijk voor X. Ik denk dat die wel een half jaar nodig heeft gehad om te wennen. Eerst kwam ze hier een dagje en toen twee dagen en dan was ze op vrijdag alleen maar het huilen en zaterdag

	ook en zondag ging het weer. En ook voor mezelf. Ik vond het ook heel moeilijk om haar hier achter te laten. Niet omdat het hier niet goed is, maar meer voor mezelf. Als moeder. Om haar gewoon achter te laten. **Fragment 12.15 Invloed** Het draait natuurlijk wel heel veel om X dat is natuurlijk logisch. En ja dat je moe bent en soms wat kortaf en dat is als je moe bent. Ja dus daarna is het juist zo lekker dat weekend dat ze hier zit. Goed kunnen slapen en lekker wat anders doen. **Fragment 12.16 Meeslepen** Dat kun je toch met X niet. Die maak ik niet blij om de hele dag op pad te gaan of op visite. Dat is vaak ook niet meer praktisch, omdat ze wat groter. Dat je der niet over meer mee naar toe slepen. Dat gaat gewoon niet. **Fragment 13.10 Klok** Ja dan heb je geen klok en je kan gewoon je eigen gang gaan. De andere twee kinderen van mij zijn X en X die gaan hun eigen gang. **Fragment 13.17 Accepteren** Het is gewoon dat je het gaat accepteren. Dat is het allerbelangrijkste. **Fragment 13.22 Weg** Ja ik vind dat een avond gezellig koffie drinken, kan dat. Ik kan moeilijk weg. Ik bedoel natuurlijk. Ik kan niet zomaar, door de weeks thuis hebben wij geen zorg. We doen het allemaal zelf. Ik kan hier nooit zijn s'middags. X komt s'middags thuis dus dan moet er iemand zijn. En mijn man is altijd later dan ik. **Fragment 13.31 Lindenhofje** Ja, zonder 'Het Lindenhofje' zouden wij X niet thuis kunnen houden. Dat houdt je niet vol. Dan heb je zelf ook geen leven meer vind ik. **Fragment 14.20 Plannen** Ja, je gaat je eigen dingetje doen. Je gaat iets plannen. Als X weg is, dan gaan we plannen of gaan we iets doen. Je kan niet altijd alles doen.

	Fragment 14.24 Wennen Ja voor alle ouders is het lastig om de eerste keer X weg te brengen. Dat ging eerst een keer in de maand, toen zijn we snel overgestapt op twee keer in de maand, en dat hebben we zo gehouden. Maar voor de rest, we moesten een beetje wennen

Bijlage C: Begripsbepaling

Behoeftes: Alle wensen die men in vervulling wil zien gaan. De behoeftes zijn niet te meten maar wel naar dringendheid te rangschikken(Nederlandse Encyclopedie, 2014).

Chronische en/of ernstige ziekte: Bij kinderen wordt een ziekte chronisch beschouwd als: de ziekte voorkomt bij kinderen tussen 0 en 18 jaar, de diagnose gebaseerd is op medisch wetenschappelijke kennis en gesteld kan worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden, de ziekte (nog) niet te genezen is of – voor psychische stoornissen – niet behandelbaar is, de ziekte langer duurt dan drie maanden, of vaker dan drie keer voorgekomen is in het afgelopen jaar en vermoedelijk weer zal voorkomen (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014).

Communicatie: Het overbrengen van informatie (Muiswerk Online, 2015).

Contact: De contacten tussen medewerkers en ouders en tussen ouders onderling. Omdat contact een breed begrip is hebben wij gekozen voor de volgende definitie van contact in ons onderzoeksverslag:

- De keren dat je iemand ziet of spreekt (Kernerman Dictionaries, 2014).
- Het onderling van gedachten wisselen (Muiswerk Online, 2015)

Culturen: Is het geheel aan gewoonten en (gedrags)regels dat bij een volk of stam hoort (Ensie, 2011).

EVV'er: Eerste Verantwoordelijke Verzorgende. Deze draagt verantwoordelijkheid voor de totale zorg rondom een zorgvrager. Zij coördineert de zorg, en zorgt voor continuïteit daarin. Dat betekent dat zij moet afstemmen met alle betrokkenen zoals de zorgvrager zelf, andere disciplines en met professionals van andere instellingen (Posthuma, 2010).

Intensieve zorg: Intensieve zorg houdt de zorg in voor kinderen met ernstige medische problemen en/of beperkingen. De zorg is een combinatie van verpleging, persoonlijke verzorging en begeleiding (Ministerie van volksgezondheid, 2014).

Lotgenotencontact: Contact tussen mensen (of tussen ouders van kinderen) met een bepaalde beperking, aandoening of problematiek, ter ondersteuning van elkaar (Betekenis-definitie.nl, z.d.)

MDO: Is de afkorting voor multidisciplinair overleg. Het multidisciplinair overleg is een overleg situatie waarbij alle mensen vanuit hun vakgebied de cliënt bespreken. In het geval van 'Het Lindenhofje' zitten hier ook de ouder(s) van het kind bij (Ziekenverzorgende, z.d.).

Ouders: De vader of de moeder van het kind (Muiswerk Online, 2015).

Psychosociaal: Bij psychosociale problemen gaat het om twee soorten problemen die met elkaar samenhangen (Thuisarts, 2015):

- Problemen die te maken hebben met gevoelens en gedachten (psychische problemen)
- Problemen die te maken hebben met andere mensen of instanties (sociale problemen)

SPH'er: Sociaal Pedagogisch Hulpverlener. Een SPH'er helpt mensen, van jong tot oud, hun leven weer zelfstandig op te pakken. Dit kan als gevolg zijn van een handicap, bepaalde stoornissen, ziekte, relatie-, gezins- of ontwikkelingsproblemen hebben of als ze tijdelijk of langdurig professionele hulp nodig hebben. (Oosterhout, 2015)

Bijlage D: Introductiemail medewerkers 'Het Lindenhofje'

Hallo medewerkers van 'Het Lindenhofje',

Wij zijn Lisa van Pelt en Esther van der Wal en studeren aan de Christelijke Hogeschool in Ede. Op dit moment zitten wij in het vierde- en tevens laatste jaar van de opleiding Sociaal Pedagogisch Hulpverlening. Dit houdt in dat we een afstudeeronderzoek moeten uitvoeren binnen een instelling. Wij hebben de mogelijkheid gekregen om dit bij 'Het Lindenhofje' uit te voeren. Daarom zullen wij tot juni 2015 regelmatig aanwezig zijn binnen 'Het Lindenhofje'. Wij zijn erg dankbaar en blij dat wij bij 'Het Lindenhofje' ons afstudeeronderzoek mogen uitvoeren. Ook hebben we er zin in om te mogen beginnen met ons onderzoek en zijn daarbij ook erg enthousiast over het onderwerp.

Ons onderzoek zal gaan over de behoeftes van de ouders binnen 'Het Lindenhofje' en op welke wijze medewerkers van 'Het Lindenhofje' hieraan kunnen bijdragen. Voor ons onderzoek houdt dit in dat wij regelmatig op de werkvloer aanwezig zullen zijn. Wij zullen interviews houden met ouders én met medewerkers. Hiervoor zullen wij zelf persoonlijk de ouders aanspreken en vragen of wij met hen een interview mogen houden. Dit zal gebeuren als de ouders bij hun kinderen op bezoek zijn of hun kind ophalen of wegbrengen. Tevens zullen wij een aantal medewerkers interviewen. Alle interviews zullen anoniem worden verwerkt in ons onderzoek. Door middel van deze interviews en een literatuur onderzoek zullen wij een creatief product of project tot stand brengen om jullie hopelijk de handvatten te geven om op een goede manier aan te sluiten bij de behoeftes van de ouders.

Wij zullen hieronder kort onszelf voorstellen.



Ik ben Esther, 21 jaar en woonachtig in Ede. Ik volg met ontzettend veel plezier en enthousiasme de opleiding. Ik vind het fijn om weer terug te zijn bij Het Lindenhofje. In mijn tweede leerjaar heb ik namelijk stage gelopen bij Het Lindenhofje en werkte ik mee aan het weekendproject. Ik heb tijdens deze periode een fijne en leerzame tijd gehad bij het Lindenhofje. Door deze ervaring hebben wij gevraagd aan Het Lindenhofje of wij ons afstudeeronderzoek hier mochten uitvoeren. Ik heb zin om voor jullie als medewerkers en voor ons als toekomstige hulpverleners een actueel en relevant onderzoek uit te voeren.

Ik ben Lisa, 22 jaar en woon in Putten. Ook ik volg, net als Esther, de opleiding SPH met veel enthousiasme. Voordat we zeker wisten dat we binnen Het Lindenhofje wilde afstuderen had ik er nog nooit over gehoord. Doordat het voor mij allemaal nieuw is maakt het voor mij nog interessanter. Ik houd van een uitdaging. Daarnaast hebben de verhalen van Esther, over Het Lindenhofje, mij geënthousiasmeerd. Hierdoor heb ik er zin in om voor jullie en ons een mooi onderzoek uit te gaan voeren, waarbij jullie hopelijk nog lang de vruchten van mogen plukken.



Bijlage E: Brief medewerkers 'Verzoek om interview'

Beste,

Afgelopen week heeft u een mail ontvangen met informatie over het onderzoek wat wij gaan verrichten binnen 'Het Lindenhofje'. Hieronder staat nog een keer kort beschreven wat ons onderzoek inhoudt.

''Ons onderzoek zal gaan over de behoeftes van de ouders binnen Het Lindenhofje en op welke wijze medewerkers van 'Het Lindenhofje' hieraan kunnen bijdragen. Voor ons onderzoek houdt dit in dat wij regelmatig op de werkvloer aanwezig zullen zijn. Wij zullen interviews houden met ouders én met medewerkers. Hiervoor zullen wij zelf persoonlijk de ouders aanspreken en vragen of wij met hen een interview mogen houden. Dit zal gebeuren als de ouders bij hun kinderen op bezoek zijn of hun kind ophalen of wegbrengen. Tevens zullen wij een aantal medewerkers interviewen. Alle interviews zullen anoniem worden verwerkt in ons onderzoek. Door middel van deze interviews en een literatuur onderzoek zullen wij een creatief product of project tot stand brengen om jullie hopelijk de handvatten te geven om op een goede manier aan te sluiten bij de behoeftes van de ouders''

Voor ons onderzoek zouden wij heel graag ook u willen interviewen. Voor een betrouwbaar en relevant onderzoek is het namelijk belangrijk dat wij ook met u als medewerker in gesprek komen. U staat namelijk als medewerker zowel dicht bij de kinderen als de ouders. Er zullen in het interview vragen gesteld worden over onder andere het contact, erkenning, begeleiding en activiteiten binnen 'Het Lindenhofje'. Het interview zal ongeveer een half uur duren en zal gewoon plaats vinden in 'Het Lindenhofje'.

Wij hopen dat u wil meewerken aan het onderzoek zodat jullie als medewerkers hopelijk in de toekomst handvatten krijgen om zo goed als mogelijk aan te sluiten bij de behoeftes van de ouders.

Wij horen graag van u op welke momenten u beschikbaar bent. In ieder geval zijn wij elke maandagmiddag, dinsdag, woensdag en donderdag beschikbaar. Andere momenten zijn ook zeker in overleg mogelijk. Als u vragen of opmerkingen heeft dan horen wij dit graag!

Met vriendelijke groet,
Lisa en Esther
Studenten Sociaal Pedagogisch Hulpverlening

Bijlage F: Brief voor ouders die we niet persoonlijk aan konden spreken in 'Het Lindenhofje'

Beste,

Wij zijn twee vierdejaars studenten en studeren dit jaar af voor de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening. Dit betekent dat wij een afstudeeronderzoek moeten doen. Dit is voor ons een afstudeeronderzoek binnen 'Het Lindenhofje' geworden.

Wij gaan onderzoeken hoe de medewerkers van 'Het Lindenhofje' nog beter kunnen aansluiten op de behoeftes van jullie als ouders. Om te weten welke behoeftes er bij jullie spelen zouden wij graag een interview met jullie willen doen. Jullie mening is namelijk erg belangrijk voor 'Het Lindenhofje'. Wanneer het onderzoek afgerond zal worden zal er een product gepresenteerd worden dat uit de interviews met ouders is voortgekomen. Er zullen in het interview vragen gesteld worden over onder andere het contact, erkenning, begeleiding en activiteiten binnen 'Het Lindenhofje'. Het interview zal ongeveer een half uur duren en kan gewoon plaats vinden in 'Het Lindenhofje'. Wij zouden echter het liefste wel met jullie allebei individueel een interview houden.

Wij hopen dat u wil meewerken aan het onderzoek zodat er bij jullie als ouders beter aangesloten kan worden vanuit 'Het Lindenhofje'. Wij hebben vernomen dat jullie vrijdag 10 april weer in 'Het Lindenhofje' aanwezig zijn. Een mogelijkheid zou zijn om op dit moment af te spreken. Eerder is ook mogelijk. Als u vragen of opmerkingen heeft dan horen wij dit graag!

Met vriendelijke groeten,
Esther van der Wal & Lisa van Pelt
Vierdejaarsstudenten Sociaal Pedagogische Hulpverlening

Bijlage G: Topiclijst medewerkers 'Het Lindenhofje'

Topiclijst interview met medewerkers

Kennismaking

- Kort voorstellen
- Doel van onderzoek
- Toestemming voor opname
- Uitleg privacy/anonimiteit
- Duur interview

Start opname

Achtergrondinformatie

- Hoelang bent u al werkzaam bij 'Het Lindenhofje' en welke werkzaamheden voert u uit?

Contact

- Met wie heeft u voornamelijk veel contact binnen 'Het Lindenhofje'?
- Wat is uw ervaring op het gebied van contact met de ouders binnen 'Het Lindenhofje'?

Gezin

- Kunt u ons iets vertellen over de invloed van het hebben van een ernstig en/of chronisch ziek kind op het gezin?
- Welke invloed heeft het hebben van een ernstig en/ of chronisch ziek kind op de ouders?
- Waar denkt u dat ouders tegenaan lopen in de hulpverlening?

Begeleiding

- Welke begeleiding wordt er vanuit 'Het Lindenhofje' aangeboden voor de ouders?
- Hoe denkt u dat deze begeleiding ervaren wordt?
- Wat voor soort begeleiding zou u aan ouders willen aanbevelen?

Erkenning

- Heeft u het gevoel dat er vanuit 'Het Lindenhofje' geluisterd wordt naar de ouders?
- Hoe ervaart u de manier om aan te sluiten vanuit 'Het Lindenhofje' bij de ouders?
- Wat mist u bij 'Het Lindenhofje' wat u graag zou willen voor de ouders?

Activiteiten

- Welke activiteiten worden er vanuit 'Het Lindenhofje' georganiseerd voor de ouders?
- Op welke gebieden wilt u graag nog dat 'Het Lindenhofje' aandacht besteed?

Afsluiting

- Is er iets wat u nog graag kwijt wil over de verschillenden onderwerpen?
- Heeft u verder nog vragen?

Opname stoppen

Dankwoord

Bijlage H: Topiclijst ouders van 'Het Lindenhofje'

Topiclijst interview met ouders

Kennismaking

- Kort voorstellen
- Doel van onderzoek
- Toestemming voor opname
- Uitleg privacy/anonimiteit
- Duur interview

Start opname

Achtergrondinformatie

- Gezinssamenstelling
- Betrokkenheid bij 'Het Lindenhofje'

Contact

- Hoe is uw contact met andere ouders die betrokken zijn bij 'Het Lindenhofje'?
- Met wie heeft u voornamelijk veel contact binnen 'Het Lindenhofje'?
- Wat is uw ervaring op het gebied van contact met de medewerkers binnen 'Het Lindenhofje'?
- Wat voor contacten zou u graag nog willen hebben binnen 'Het Lindenhofje'?

Hulpverlening

- Wat zijn jullie ervaringen met de hulpverlening van 'Het Lindenhofje'?
- Wat vindt u van de hulpverlening die u geboden wordt aan ouders vanuit 'Het Lindenhofje'?
- Waar loopt u als ouder tegenaan in de hulpverlening?
- Hoe belangrijk vindt u dat er aangesloten wordt vanuit de hulpverlening bij u als ouders?

Gezin

- Zou u ons iets willen vertellen over de invloed van een ernstig en/of chronisch ziek kind op het gezin?
- Wat voor invloed heeft een ernstig en/of chronisch ziek kind op u als ouder?

Begeleiding

- Wat voor begeleiding ontvangt u op dit moment?
- Wat vind u van de begeleiding die u krijgt als ouder?
  - Positief
  - Negatief
- Zou u ons kunnen vertellen wat voor begeleiding u graag zou willen ontvangen?
- In welke mate zou u graag begeleiding willen ontvangen?
- Bent u op de hoogte van de informatie die u buiten 'Het Lindenhofje' om kan ontvangen?

Erkenning

- Heeft u het gevoel dat er naar u geluisterd wordt vanuit 'Het Lindenhofje'?
- Heeft u het idee dat u begrepen wordt vanuit 'Het Lindenhofje'?
- Hoe ervaart u de manier om aan te sluiten vanuit 'Het Lindenhofje' bij wat u nodig heeft als ouder?
- Wat mist u bij 'Het Lindenhofje' wat u wel graag zou willen als ouder?

Activiteiten

- Welke activiteiten waardeert u als ouder vanuit 'Het Lindenhofje'?
- Op welke gebieden wilt u graag nog dat 'Het Lindenhofje' aandacht besteed?

Afsluiting

- Is er iets wat u nog graag kwijt wil over de verschillende onderwerpen?
- Heeft u verder nog vragen?

<u>Opname stoppen</u>

Dankwoord

Bijlage I: Planning

Binnen deze afstudeeropdracht staat het maken van een relevant product centraal. Door middel van de interviews met zowel ouders als medewerkers zal geluisterd worden naar de behoeftes van hen voor een bepaald product. Het houdt in dat we door middel van dit onderzoek op zoek gaan naar een product waar ''Het Lindenhofje'' en de ouders baat bij hebben. Van te voren is aangegeven door onze praktijkbegeleider dat alleen een onderzoek niet genoeg is, omdat deze eerder weggelegd wordt dan een product wat daadwerkelijk gebruikt kan worden.

Hieronder is onze planning beschreven. Daarnaast hebben wij een wekelijkse planning gemaakt voor eigen gebruik. Deze zullen we als bijlage inleveren.

Activiteit	Benodigde tijd	Afgerond	Verantwoordelijk
Uitvoering Onderzoek			
Plan van aanpak	56 uur	Week 7	Esther/Lisa
Startgesprek	1 uur	Week 7	Esther/Lisa
Voorbereiden interviews	10 uur	Week 8-14	Esther/Lisa
Contact respondenten	20 uur	Week 10-14	
Ouders			Lisa
Medewerkers			Esther
Topiclijst opstellen	10 uur	Week 8	Lisa
Contact opdrachtgever	40 uur	Week 1-25	Esther
Verzameling gegevens			
Interviews houden	50 uur	Week 10-14	Esther/Lisa
Literatuur lezen	200 uur	Week 1-20	Esther/Lisa
Andere instelling bezoeken	10 uur	Week 15	Esther/Lisa
Analyse			
Interviews uitschrijven	110 uur	Week 10-14	Lisa
Interviews labelen en fragmenteren	50 uur	Week 14-15	Esther
Literatuur onderzoek	100 uur	Week 1-20	Esther/Lisa
Verwerking			
Deelvraag 1	50 uur	Week 14-19	Lisa
Deelvraag 2	30 uur	Week 14-19	Esther
Deelvraag 3	30 uur	Week 14-19	Lisa

Deelvraag 4	50 uur	Week 14-19	Esther
Conclusie	25 uur	Week 19-20	Lisa
Aanbeveling	25 uur	Week 19-20	Esther
Discussie	25 uur	Week 19-20	Lisa
Persbericht	15 uur	Week 20	Esther
Presentatie			
Inhoud	10 uur	Week 21-22	Lisa
Prezi maken	2 uur	Week 21-22	Esther
Houden van presentatie	1 uur	Week 23-24	Esther/Lisa
Onderzoeksverslag			
Factsheet	60 uur	Week 5	Esther/Lisa
Procesbewaking	10 uur	Week 47-20	Esther
Afspraken met afstudeerbegeleider CHE	8 uur	Week 49-24	Lisa
Contact met afstudeerbegeleider CHE			
Bijhouden logboek	20 uur	Week 48-24	Lisa
Spelling controle	40 uur	Week 48-20	Esther/Lisa
Verslag lay-out	15 uur	Week 20	Esther
Bronvermeldingen	10 uur	Week 20	Lisa
Individuele onderzoeksproces	10 uur	Week 1-20	Esther
	27 uur	Week 1-20	Esther/Lisa
	Totaal: 1120 uur		

Bijlage J: Methodisch fasemodel

Voorkant:



HET 5-FASENMODEL

'CONCRETE ACTIVITEITEN'

FASE	Ouders	Medewerkers
1.	• Kennismaken met 'Het Lindenhofje'	• Kennismaken met ouders • Zorg voor het kind • Ouders wegwijs maken binnen Het Lindenhofje
2	• Begeleidingsgesprek • Basisstappen van zorg voor het kind • Kamer schoonhouden van het kind • Kind in bad stoppen	• Begeleidingsgesprek • Ouders basisstappen aanleren van zorg • Kind verzorgen als ouders niet aanwezig zijn • Medische handelingen verrichten bij het kind
3.	• Begeleidingsgesprek • Aanleren van medische handelingen bij het kind • Zelf contact opnemen met het ziekenhuis	• Begeleidingsgesprek • Begeleiden en instructie geven aan ouders voor medische handelingen
4	• Begeleidingsgesprek • Kind mee naar buiten kunnen nemen	• Begeleidingsgesprek • Ouders begeleiden in het naar buiten kunnen nemen van hun kind
5	• Kind kan mee naar huis genomen worden • Afscheid nemen van Het Lindenhofje	• Ouders begeleiden in het afscheidsproces • Afscheid nemen van ouders

Kinderhospice Het Lindenhofje

Achterkant:

FASE	WAT TE VERWACHTEN VAN OUDERS	WAT TE VERWACHTEN VAN MEDEWERKERS
1.	Binnen deze fase is het van belang dat ouders wennen aan de instelling. De zorg voor het kind wordt binnen deze fase uit handen genomen van de ouders. Van ouders wordt binnen deze fase niets verwacht met betrekking tot de zorg voor het kind.	Medewerkers nemen de zorg voor het kind op zich. Zij zorgen voor de voeding en zijn verantwoordelijk voor het kind. Medewerkers maken de ouder wegwijs in de instelling.
2.	Begeleidingsgesprekken gaan van start. Doelen worden gekoppeld aan de behoeftes van de ouders. Ouders beginnen met de basisstappen van de zorg voor het kind. Van ouders wordt verwacht dat zij de kamer van het kind schoonhouden en dat zij het kind leren verzorgen. Dit geldt niet voor de medische handelingen.	Medewerkers beginnen met de eerste begeleidingsgesprekken. Hierin worden de eerste ervaringen en de wensen van de ouders besproken. Medewerkers leren de ouders de basisstappen van de verzorging van het kind. De medische handelingen verzorgen de medewerkers en niet de ouders.
3.	Van ouders wordt verwacht dat zij de basisstappen leren van de medische handelingen. Als zij aanwezig zijn in Het Lindenhofje nemen zij de zorg voor het kind op zich. Daarnaast wordt van ouders verwacht dat zij zelf contact opnemen met het ziekenhuis. Van ouders wordt verwacht dat zij aangeven of zij toe zijn aan een nieuwe fase of dat zij in deze fase willen blijven.	Medewerkers geven goede instructie en begeleiding in het aanleren van de medische handelingen. Van medewerkers wordt verwacht dat zij de doelen evalueren met de ouders in een begeleidingsgesprek. Als de ouders in Het Lindenhofje aanwezig zijn wordt er van de medewerkers verwacht dat zij de ouders helpen als zij hulp nodig hebben bij de verzorging van het kind.
4.	Van ouders wordt verwacht dat zij binnen deze fase de gehele zorg voor het kind op zich kunnen nemen. Zij leren om het kind mee naar buiten te nemen. Tijdens een begeleidingsgesprek wordt van ouders verwacht dat zij aangeven of zij naar een nieuwe fase willen of in deze fase willen blijven.	Binnen deze fase wordt er verwacht van medewerkers dat zij de ouders de eigen verantwoordelijkheid voor de verzorging van het kind laten nemen als deze aanwezig zijn binnen Het Lindenhofje. Tevens worden de ouders begeleid door de medewerkers in het proces om het kind mee naar huis te kunnen nemen.
5.	Van ouders wordt verwacht dat zij hun kind mee naar huis kunnen nemen. In een laatste begeleidingsgesprek wordt de hulpverlening geëvalueerd en wordt er gesproken over hoe het thuis gaat.	Van medewerkers wordt verwacht dat zij de ouders begeleiden in het afscheidsproces.

Kinderhospice Het Lindenhofje

Evaluatieformulier dat gebruikt kan worden bij het 5-fasenmodel door de Sociaal Pedagogisch Hulpverlener:

Evaluatie formulier

Fase 1 – Evaluatie Doelen: Voelen ouders zich op hun gemak? Weten ouders bij wie ze moeten zijn met hun problemen? Waar lopen ouders tegenaan? Zijn ouders toe aan een volgende fase?
Ruimte om te notuleren.
Fase 2 – Evaluatie Doelen: Hoe gaat het schoonhouden en maken van de slaapkamer? Hoe gaat het wassen van het kind? Hoe is de omgang met medewerkers? Waar lopen ouders tegenaan?
Ruimte om te notuleren.
Fase 3 – Evaluatie Doelen: Hoe gaat het met het opgestelde plan voor het uitvoeren van de medische handelingen? Hoe ver zijn ouders hiermee? Hoe gaat het contact opnemen met het ziekenhuis? Waar lopen ouders tegenaan of zouden ze graag nog aan willen werken?
Ruimte om te notuleren.

Kinderhospice Het Lindenhofje

Fase 4 – Evaluatie
Doelen: Blijft het lukken om de medische handelingen op de juiste manieren uit te voeren? Hoe was het voor de ouders om hun kind mee naar buiten te nemen? Wat gebeurde er? Waren ouders goed voorbereid? Waar zouden ouders nog graag aan willen werken of hulp bij willen hebben?
Ruimte om te notuleren.
Fase 5 – Evaluatie
Doelen: Hoe hebben ouders de afgelopen dagen ervaren? Wat is er allemaal gebeurd? Hoe hebben ouders gehandeld in de afgelopen dagen? Voorbeelden noemen. Waar kan 'Het Lindenhofje' de ouders nog bij helpen?
Ruimte om te notuleren.

Overige afspraken/bijzonderheden

Kinderhospice Het Lindenhofje