

Verpleegkundige
respijtzorg bij chronisch
zieke kinderen

Visie Steunpunt Mantelzorg

steunpunt
mantelzorg

{ Sihem, mama van Kenza



De volledige getuigenis kan je bekijken via [deze link](#).

steunpunt
mantelzorg

{ *Ik ben Sihem, mama van Kenza, die ondertussen 4 jaar is. Ik ben voornamelijk mama. Al de rest was de laatste tijd bijzaak. Ik was geen werknemer meer. Geen echtgenote. Maar enkel mama van Kenza.*

Ze heeft heel lang op intensieve gelegen, om erdoor te komen. We hebben heel lang in het ziekenhuis gelegen met haar. Heel lang in het ongewisse geleefd. Niet weten wat morgen gaat brengen.

**steunpunt
mantelzorg**

{ De eerste 2 jaar waren heel moeilijk. Je weg vinden in de zorg en extra hulp is niet gemakkelijk. De overgang van het ziekenhuis naar huis was lastig: de thuisverpleegkundigen en gezinszorg waren niet allemaal vertrouwd met de speciale zorg die Kenza nodig had.

Maar die extra hulp is belangrijk om de balans te vinden tussen je gezinsleven, je werk en de rest van je leven.

**steunpunt
mantelzorg**

Zorgcontinuïteit

- De overgang van het ziekenhuis met gespecialiseerde zorg naar zorg in de thuisomgeving is niet evident.
- Kinderverpleegkunde is gespecialiseerde zorg. Geen standaard handelingen voor veel thuisverpleegkundigen.
 - In de praktijk veel variatie in aanpak. Structurele omkadering voor kindverzorg bij TVP kan beter.
- Zorg in de crèche, op school, buitenschoolse opvang en op vrijetijdsactiviteiten is niet evident. **Participatie en 'kind-zijn' van chronische zieke kinderen onder druk.**

5

Draagkracht ouders / mantelzorgers

- Overgang van ziekenhuis naar thuisomgeving is een intense periode voor ouders/mantelzorgers: de draad terug opnemen versus je weg zoeken in het complexe zorglandschap, met specifieke noden. Begeleiding ontbreekt...
- Een evenwicht vinden als mantelzorger tussen je verschillende rollen loopt niet van een leien dakje.
- En ook eens de routine gevonden is: weerslag

Holistische visie op ondersteuning van mantelzorgers

"Je zoekt geen zorg voor je kind met een chronische ziekte enerzijds en hulp voor je gezin anderzijds. Je zoekt een oplossing voor alles tegelijk."

7

Holistische visie op ondersteuning van mantelzorgers

Ondersteuning op verschillende aspecten van mantelzorger-zijn: de zorg, je job, je partnerrelatie, je sociale leven, zorg voor jezelf, ... en ook tijd om 'mama' of 'papa' te zijn en niet enkel zorgverlener.

8

- Gespecialiseerde TVP in het ziekenhuis en thuis: vlotte omschakeling en begeleiding om alles op touw te zetten
 - Good practice COVID-19 'hybridezorg': zorg op afstand, TVP en 2^e lijn werken samen zodat patiënt sneller/langer thuis kan blijven mét de juiste zorg
- Belang van gezinszorg niet onderschatten: ook dat is respijtzorg
- Net zoals de beschikbaarheid en goede omkadering / flexibiliteit op de crèche en school
- En een werkgever die flexibel is en waar en (mantel)zorgvriendelijke bedrijfscultuur heerst + flexibele verlofstelsels om de zorg met werk te combineren

Zorg is maar 1 puzzelstukje

- Kinderen moeten zich kunnen ontplooien en amuseren op school, in vrijetijdsactiviteiten, enz. en kunnen deelnemen aan het leven, ongeacht de zorgnood.
- Net zoals ouders vooral ouders moeten kunnen zijn (en niet enkel zorgverlener/mantelzorger).

Aandachtspunten bij conceptvoorstel

- TVP op kruispunt tussen Vlaamse en federale bevoegdheden. Aandacht voor aansluiting van de wetgeving, zodat de praktische implementatie en terugbetaling van de zorg vlot kunnen verlopen, zowel voor thuiszorgorganisaties als de mantelzorgers
- Naast TVP is gezinszorg ook een belangrijke pijler voor respijtzorg voor mantelzorgers / ouders van chronisch zieke kinderen.
- Zorg op afstand en innovatie in de zorg: model van hybride zorg

Aandachtspunten bij conceptvoorstel

- Inzetten op zelfredzaamheid versus draagkracht mantelzorgers bewaken
 - Link met welzijnsorganisaties en mantelzorgverenigingen leggen
- Wetenschappelijke analyse in combinatie met expertise op het terrein
- Protocolakkoord 2017 (federaal) blijft onuitgevoerd



Vragen?

Steunpunt Mantelzorg

Sint-Jansstraat 30

1000 Brussel

www.steunpuntmantelzorg.be

www.facebook.com/steunpuntmantelzorg.be

info@steunpuntmantelzorg.be