

ABSTRACT RAPPORT BEHOEFTEONDERZOEK VLAANDEREN

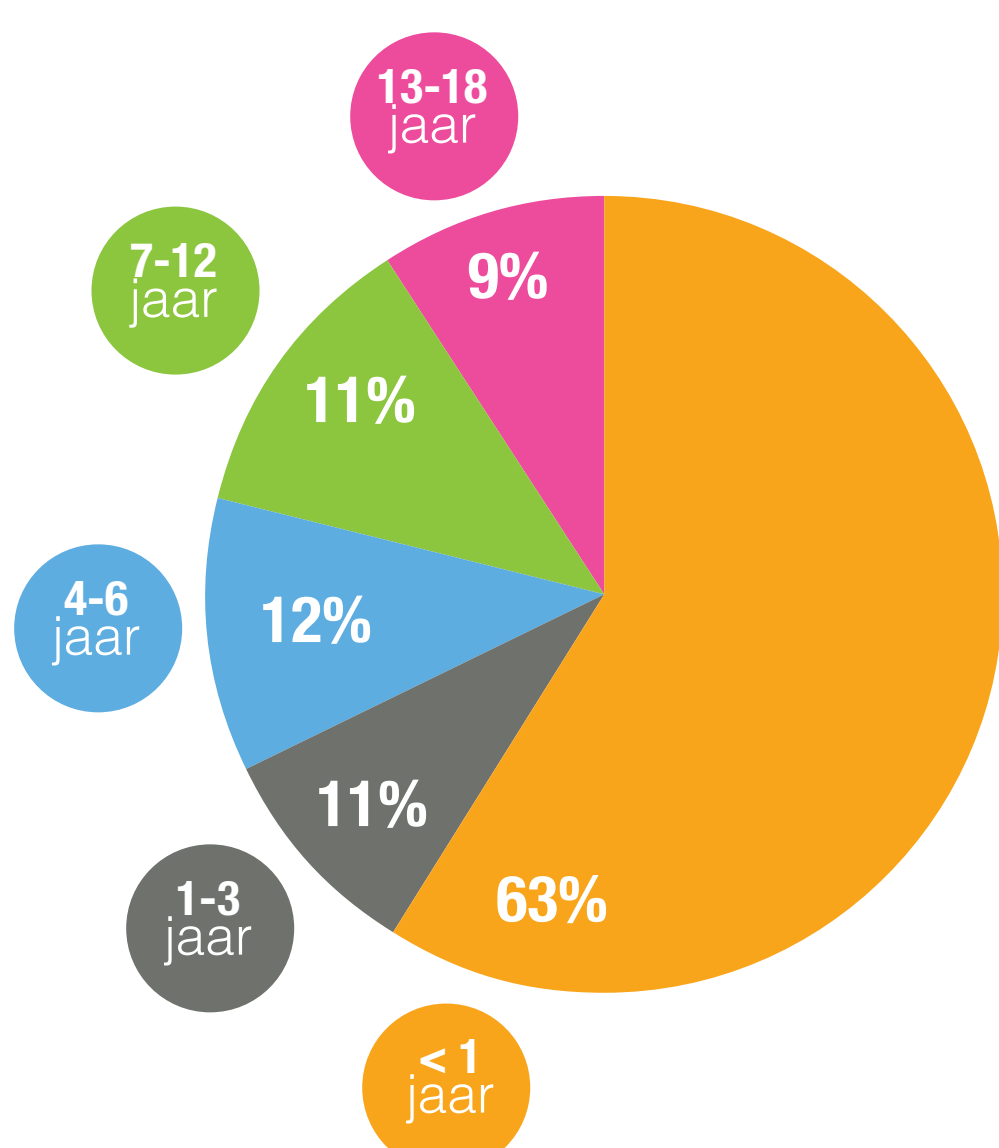
Wat maakt een kind anders dan een volwassene in de zorg? Welke impact heeft een ziek kind op het gezin? Waar zouden we bij het organiseren van de zorg voor zieke kinderen, rekening mee moeten houden?

We vroegen het aan ouders van kinderen die op dit moment kinderverpleegkundige zorg nodig hebben en ouders waarvan het kind in het verleden verpleegkundige zorg nodig heeft gehad. Zij weten dit namelijk als geen ander.

Dit onderzoek is tot stand gekomen door KinderThuisZorg® België, met ondersteuning van het Vlaams Patiëntenplatform®.

Doelgroep

In totaal hebben **50 Nederlandstalige ouders** van een (ernstig) ziek kind verspreid over gans Vlaanderen en Brussel het onderzoek ingevuld.



Grafiek 1: Verdeling volgens leeftijd

- Prematuriteit / Neonatale problemen
- Neurologisch
- Genetisch
- Cardiologisch
- Gastro-Intestinaal
- Metabool
- Nefrologisch
- Pulmonaal
- Oncologisch
- Kleine acute zorgen
- Gedragsproblemen
- Motorische en/of mentale retardatie
- (nog) geen diagnose

Tabel 1: Diagnose volgens groep*
* In willekeurige volgorde

IMPACT OP:

Werksituatie



Grafiek 2: Op welke manier is uw werksituatie gewijzigd?

Door de vele ziekenhuisopnames is het bijna onmogelijk dat beide ouders gaan werken. Bovendien willen we het liefst zelf de zorg en liefde aan ons kind geven samen met de onmisbare ondersteuning van de thuisverpleging (en de respiratoir kinesiste aan huis), omdat hij ook palliatief is en omdat hierdoor minder ziekenhuisbezoeken op andere locatie nodig zijn.

Financiële situatie

Veel medische kosten, veel ziekenhuisopnames, dus al ons geld gaat naar de zorg van onze zoon.



Grafiek 3: Op welke manier is uw financiële situatie gewijzigd?

Huiselijke sfeer

De zorg voor een zorgenkind vraagt veel energie en tijd waardoor de andere kinderen minder aandacht en zorg krijgen.



Grafiek 4: Op welke manier is uw huiselijke sfeer gewijzigd?

Sociale contacten

Ik zat opgesloten in de zorg en in het verdriet.



Grafiek 5: Op welke manier zijn uw sociale contacten gewijzigd?

Vrije tijd

Mijn vrije tijd is opgevuld met kiné beurten, doktersafspraken, enz.



Grafiek 3: Op welke manier is uw financiële situatie gewijzigd?

Belang van de benadering van een kind

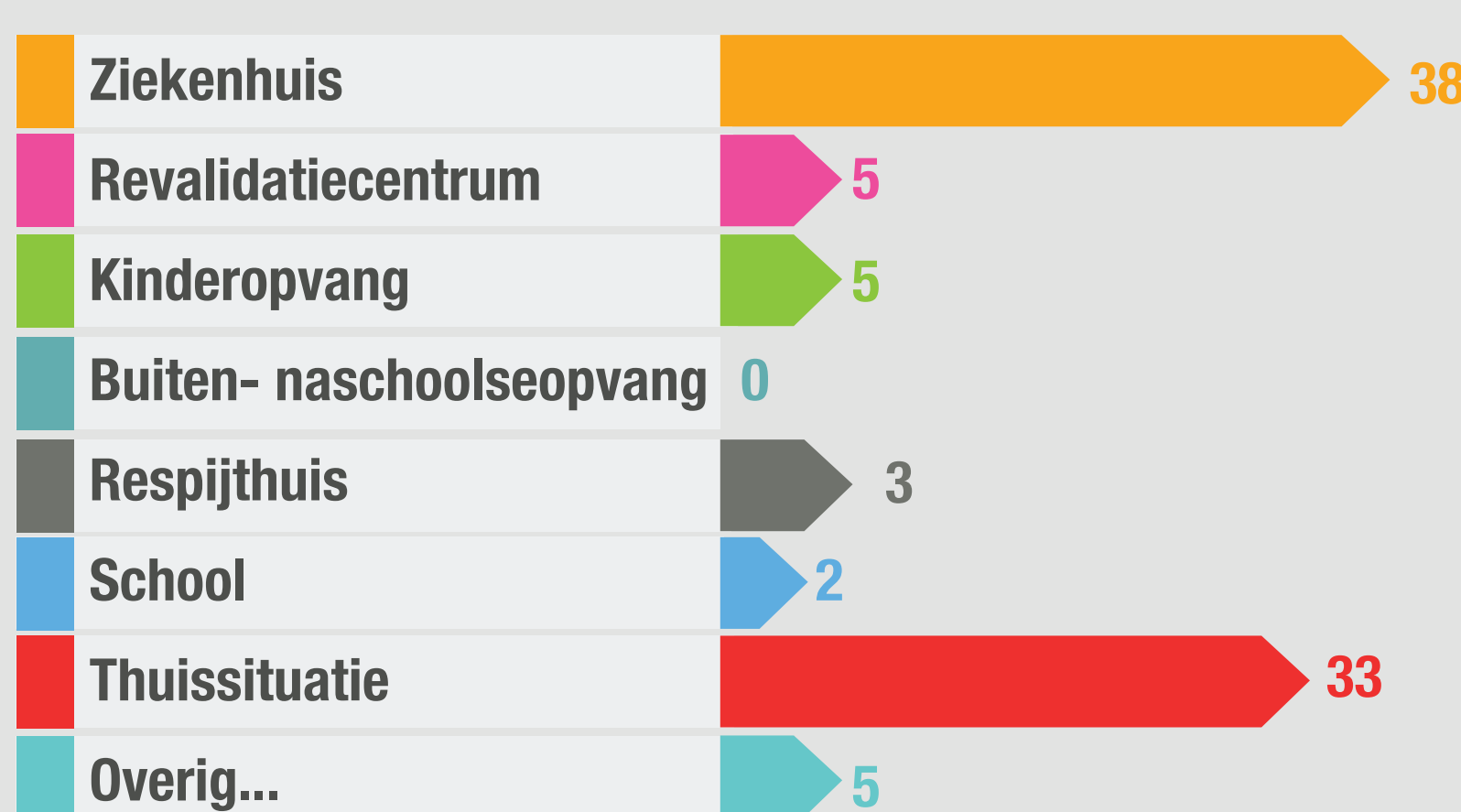


Grafiek 7: Belang dat een kind anders benaderd wordt dan een volwassene

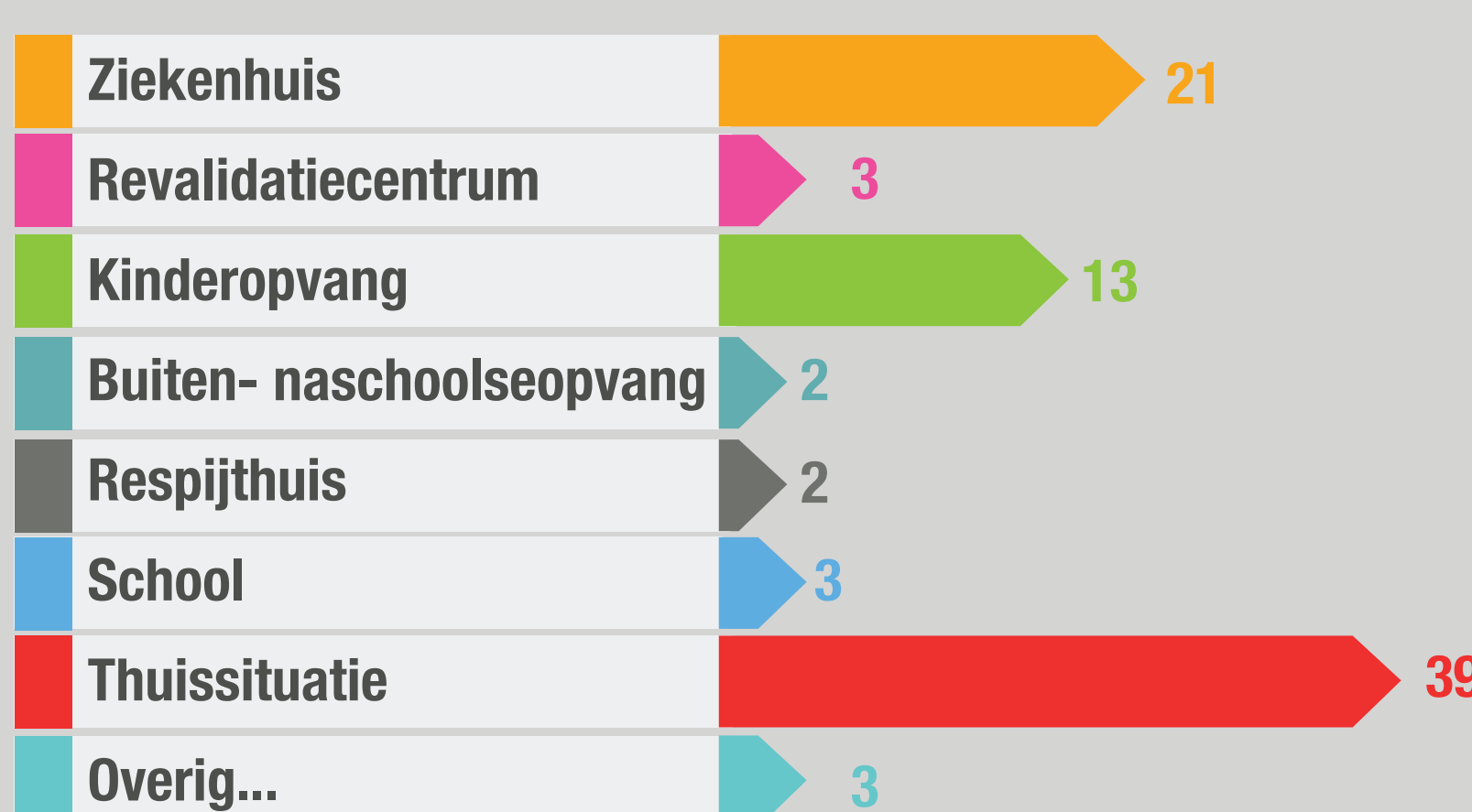
We vonden het niet eenvoudig om dit zelf thuis te doen (ook zelf sonde steken). We kregen het wel aangeleerd, maar je hebt net een gehandicapt kind ter wereld gezet en dan heb je nog die extra zorg die je op moet nemen.

Plaats van zorg:

Thuis zijn met je baby is gewoon veel natuurlijker dan je kindje te moeten bezoeken in een ziekenhuis.

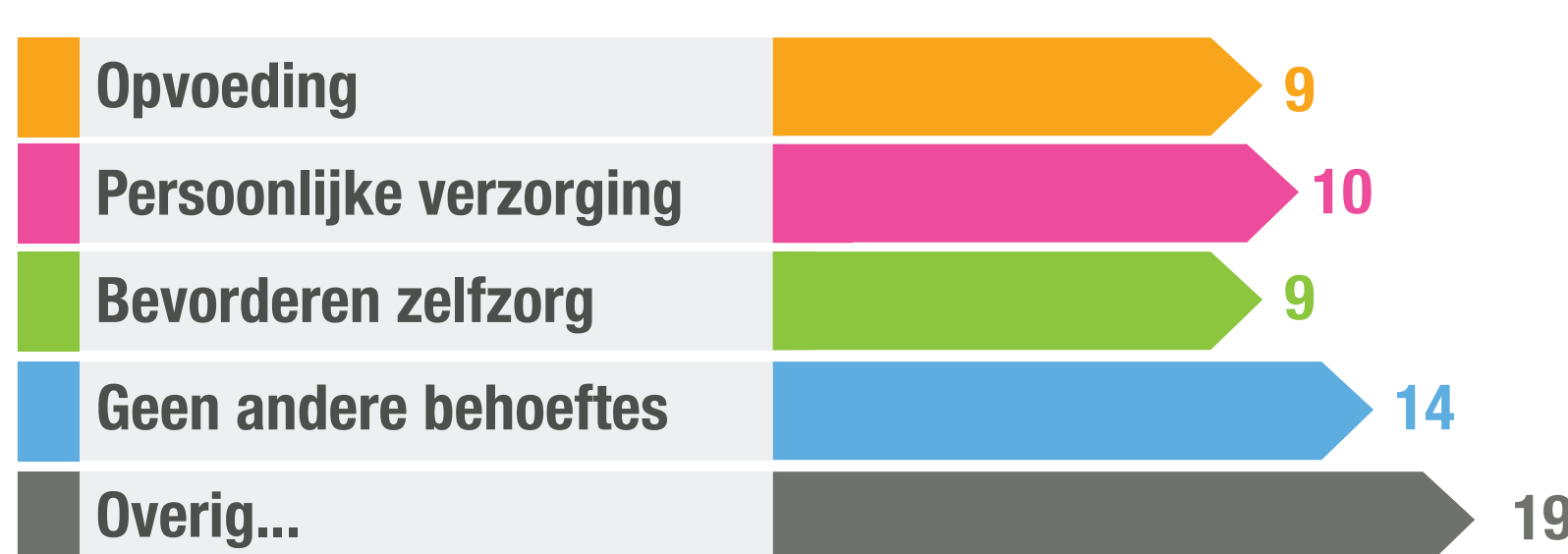


Grafiek 8: Plaats waar de zorg effectief heeft plaatsgevonden



Grafiek 9: Plaats waar ouders wensen dat de zorg zou plaatsvinden

Andere dan verpleegkundige zorgbehoeftes



Wetende dat je niet 24/24 de enige verzorger bent.