

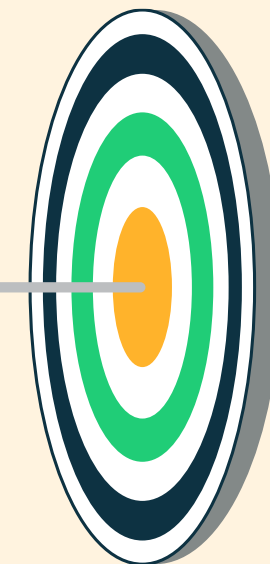
Supporter bij burn-on voor ouders van een chronisch ziek kind

Resultaten ontwikkelvouchers

Burn-on (parentele burn-out): 'Doorgaan als kinderen voor gaan'

1: Doel en doelgroep van het project

Doel: Het beschikbaar maken van kennis over leefstijlfactoren bij een burn-on (parentele-burn-out) of overbelasting bij gezinnen met een kind met een zorgvraag.



Doelgroep: Ouders met een chronisch ziek kind en zorg- en ondersteuningsbehoefte in de eigen omgeving.

Leefstijlfactoren:



Voeding



Ontspanning



Slaap



Middelen



Verbinden

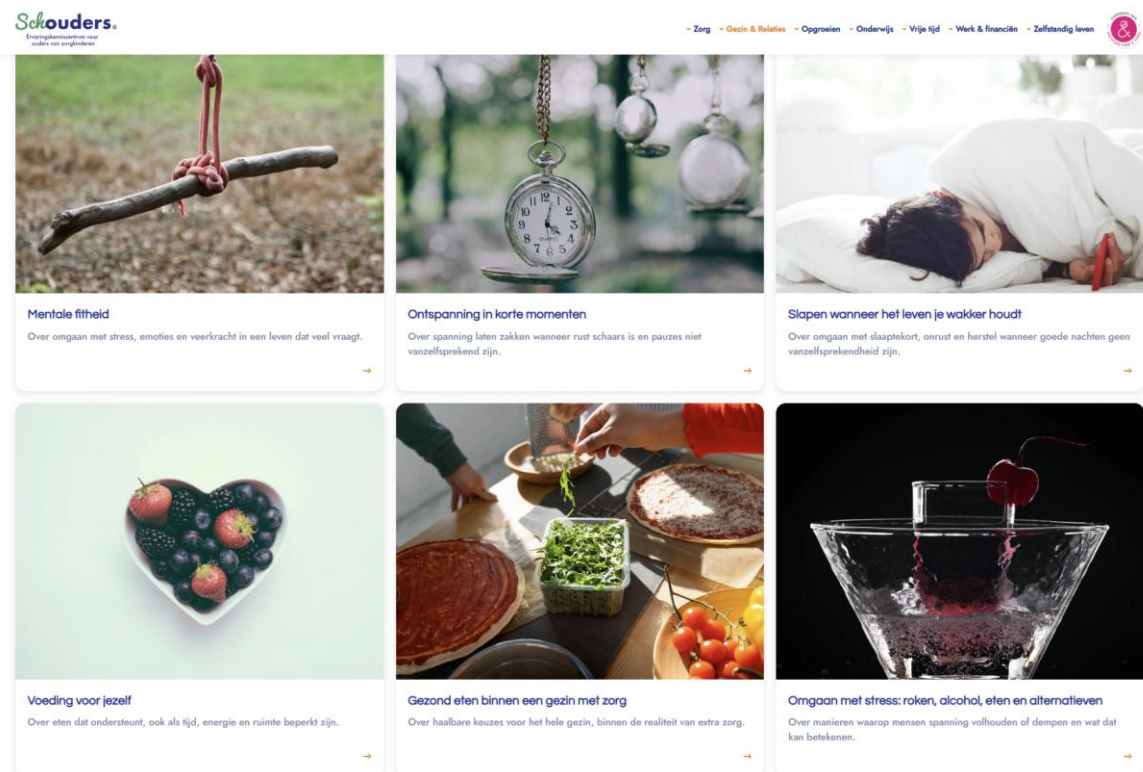
Contact

Bianca Hierck

b.Hierck@kindenzorg.nl

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten: nieuw deel op de website over leefstijl factoren



Eindproduct(en)

Burn-on tool

Leefstijl

Training

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten: training voor peer2peer support

Inleiding



Over burn-on en leefstijl

Wanneer zorgen structureel is en niet tijdelijk, verandert er iets in het systeem van een mens. Je blijft alert omdat dat veiliger voelt dan ontspannen. Je regelt omdat het moet. Je houdt vol omdat er geen alternatief is. Burn-on is wat er ontstaat wanneer het volhouden te lang duurt zonder genoeg herstel. Je functioneert nog. Je doet wat nodig is. Maar van binnen raakt de energie op. Dat is geen uitval. Dat is doorgaan terwijl de batterij langzaam leegloopt, of eigenlijk al leeg is. Dat is overleven in plaats van leven.

Leefstijl is geen losstaand onderwerp. Het is de plek waar die uitputting zichtbaar wordt. Slaap verschuift. Eten wordt houvast. Dat wijntje wordt een knop om even stil te zijn. Ontspanning raakt op de achtergrond. Wanneer je leefstijl benadert zonder de burn-on te zien, mis je de kern, de oorzaak. Daarom begint elk gesprek hier: bij de optelsom van belasting die maakt dat iemand op is terwijl hij of zij nog volhoudt.

De achtergrond en verdieping blijven altijd actueel op de site. De burn-on tool en de pagina 'Zorgen voor jezelf' vormen het fundament van deze training. Wat je hier leert, sluit daarop aan.

Eindproduct(en)

Burn-on tool

Leefstijl

Training

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten: training voor peer2peer support

Leefstijl

Slapen wanneer het leven je wakker houdt



Nachten staan onder druk door alertheid of zorg. Slaap wordt fragmentarisch. Wakker worden bij elk geluid. Regelmatig je bed uit moeten om voor je kind te zorgen. Piekeren over morgen. Wakker liggen met zorgen. Met als gevolg dat je de dag al moe en uitgeput begint. Aan het gevoel dat slaap een luxe is. Aan de neiging om door te gaan op adrenaline. Aan het idee dat slapen egoïstisch is.

Waarom dit thema vaak zo gevoelig ligt De gevoeligheid zit in schuld: 'ik moet doorgaan voor mijn kind'. Het maakt dat je doorgaat op reserves. Soms komt het slaapttekort door de zorg voor het kind, soms doordat je hoofd of lichaam je wakker houden. In zorgcontext beïnvloedt moeheid de zorgkwaliteit – dat kan een schuldgevoel opleveren: 'als ik beter slaap, kan ik beter zorgen'.

Waar moet je op letten als Supporter Geef geen slaaptips. Zeg niet 'probeer dit of dat'. Erken dat nachten zwaar zijn en vaak onderbroken.

Waar zit de weerstand vaak Bij machteloosheid: 'ik kan er niets aan doen'. Of bij schuld: 'ik moet beter slapen'.

Openingsvraag / hoe open je mild 'Hoe gaat het met slapen de laatste tijd?' (werkt omdat het neutraal is en de ervaring centraal stelt)

Advies vanuit de Supporter – zonder hulpverlener te worden Luister naar hoe nachten voelen. Herhaal: 'Je zegt dat nachten vaak onderbroken zijn. Dat klinkt uitputtend.' Geef ruimte: 'Wat helpt jou soms overdag even bij te tanken?' Blijf bij de ervaring van de ouder.

Eindproduct(en)

Burn-on tool

Leefstijl

Training

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten: burn-on tool verrijkt met leefstijl-elementen

Zelfzorg

Zelfzorg kennen we vooral als (kleine) dingen die je voor jezelf kan doen om je beter te voelen. Maar zelfzorg omvat veel meer dan dat. Zelfzorg gaat over de behoeften die je hebt als ouder, en dat kan inderdaad een sportles zijn of een massage, maar zelfzorg is bijvoorbeeld ook hulp vragen. Om de zorg voor je kind langdurig vol te houden, is het essentieel dat er mentale én fysieke ruimte is voor zelfzorg. Dat betekent dat je als ouder in je hoofd de ruimte hebt om ergens anders aan te denken dan de zorg voor je kind en dat je daadwerkelijk tijd hebt in je agenda om even 'niet aan te staan'.



Daarbij is het bij zelfzorg voor ouders van kinderen met extra zorg heel belangrijk dat er ook mentale én fysieke ruimte is voor zelfzorg. Dat betekent dat je als ouder in je hoofd de ruimte hebt om ergens anders aan te denken dan de zorg voor je kind én dat je daadwerkelijk tijd hebt in je agenda om iets anders te doen.

Belemmerend voor zelfzorg zijn het hebben van meerdere zorgtaken voor meerdere personen, maar ook zelfopoffering. Veel ouders hebben een overweldigende hoeveelheid zorgtaken, slaan rustmomenten over en 'rennen maar door.'

Zelfzorg gaat niet alleen over fysieke, maar ook over emotionele én mentale behoeften. Het is belangrijk om na te denken welke activiteiten (en mensen!) bij jou passen en wat jou energie en lucht geeft. Afleiding kan helpend zijn, een fijne veilige plek buitenshuis hebben, energiegevend activiteiten ondernemen en tijd maken voor persoonlijke interesses ook (hoe moeilijk het ook is om dit voor elkaar te krijgen!).

Lees [hier](#) meer over zorgen voor jezelf.

Eindproduct(en)

Burn-on tool

Leefstijl

Training

3: Wat is het bereik?

Patiënten

- Website / socials (Sch)ouders (LinkedIn, Facebook, Instagram)
- www.schouders.nl

8100



Zorgverleners

- Socials Kind & Zorg (LinkedIn, Facebook, Instagram)
- www.kindenzorg.nl

5.700



Andere stakeholders

- Nieuwsbrief
- 185 Patiëntenorganisaties met kinderen in de achterban

185



“

Wat een mooie training, ik denk dat onze ouders hier veel aan zullen hebben!

”

4: Samenwerking met de doelgroep – ouders

Hoeveel mensen uit de doelgroep waren betrokken



In behoeftepeiling
(voor start van
ontwikkeling)

23



In testfase /
co-creatie
(tijdens
ontwikkeling)

14

Gehanteerde methoden

- Behoeftenpeiling via besloten Facebook groep en directe uitvraag ouders die hebben meegedaan aan onderzoek burn-on
- Testfase: 7 supporters en 7 ouders tijdens Support gesprek
- Spiegelgesprek ouders en professionals

Belangrijkste inzichten

Leefstijl voelt als onbereikbare verandering in alle hectiek van het leven. Ouders en supporters wilden een openingsvraag die ruimte geeft zonder schuldgevoel – iets dat erkent, niet corrigeert.

4: Samenwerking met de doelgroep – professionals

Hoeveel mensen uit de doelgroep waren betrokken



In behoeftepeiling
(voor start van
ontwikkeling)

7



In testfase /
co-creatie
(tijdens
ontwikkeling)

5

Gehanteerde methoden

- Behoeftenpeiling met bekende patiëntenorganisaties met peer2peer ondersteuning, en onderzoekers betrokken bij de burn-on tool
- Testfase: 5 professionals hebben meegelezen met de producten

Belangrijkste inzichten

De training geeft me woorden om moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken op een manier die recht doet aan de situatie van de ouders.

5: Bronnen van leefstijlinformatie

-  Kenniscentra:  **Voedingscentrum** eerlijk over eten
 -  Wetenschappelijke artikelen **3**
 -  Betrokken experts **5**
 -  Patiëntervaringen **23**
-  **Trimbos**
instituut

Belangrijkste inzichten

Ouders zetten zichzelf en daarmee hun gezondheid op de tweede plek. Het kind gaat voor. De keerzijde: als je een keer voor jezelf kiest, voelt dat meteen alsof je je kind op twee zet.

6: Wat werkte goed – en wat minder?

Succesfactoren

Ontwikkelen

- Samen met onderzoekers
- Kenniscentra betrokken
- Eerlijke gesprekken met begrip

Testen/ co-creëren

- Verschillende inzichten meenemen
- Spiegelgesprek verschillende doelgroepen geeft inzicht

Verspreiden

- Training online en live, opnemen om terug te kijken (live heeft de voorkeur – dynamiek en oefenen in groep geven meerwaarde)
- De kracht van herhaling



Leerpunten

Ontwikkelen

- Vooroordelen zijn hardnekkig
- Verschillende belangen uit laten spreken

Testen/ co-creëren

- Ouders willen andere ouders steunen maar met beperkte tijd
- Ik wil wel maar kan ik het ook? Hoe geef je vertrouwen.

Verspreiden

- Meest optimale is meerdere momenten voor training
- Beschikbaar zijn voor intervisie



“

Burn-on koppelen aan leefstijl roept weerstand op. Begrip voor de oorzaak helpt om ruimte te vinden in het gesprek.

”

7: Hoe gaat het nu verder?

Hoe is het resultaat geborgd?

- De training wordt bijgesteld n.a.v. ervaringen uit de praktijk.
- Samen met de organisaties evalueren we wat er nodig is, dit kan per organisatie verschillen
- Organisaties kunnen elkaar ondersteunen, koplopers kunnen volgers trainen
- Blijvende verspreiding



Wat is het vervolg?

- De komende maanden wordt verder getoetst in de praktijk. Lessons learned worden meegenomen.



8: Tips

Wat zijn de belangrijkste tips die jullie andere patiëntenorganisaties willen meegeven?

1. Samenwerken met oog voor ieders belangen en unieke uitgangspunten.
2. Deel niet alleen kennis maar ook middelen. We hebben hetzelfde doel.
3. Leefstijl is altijd een onderwerp. Als het niet op tafel ligt kijk dan naar de oorzaak.



De gouden tip

Ouders hebben een unieke positie om andere ouders te ondersteunen, faciliteer ze hierbij!