

Emp/ouder
Empowerment van, voor en door ouders van kinderen
met een chronische ziekte of handicap

Inleiding

Ouders spelen een cruciale rol in het leven van een kind met een handicap, aandoening of chronische ziekte. Ten eerste zijn zij van belang om het kind vanuit het beschermde gezinsleven voor te bereiden op de periode waarin ouders op grotere afstand komen te staan. Ten tweede zijn ouders in veel gevallen de spil in de zorg (*cure* en *care*) rond het kind. Ouders zijn hiertoe niet altijd in staat, omdat zij kennis en/of vaardigheden voor het spelen van deze rollen missen -met alle gevolgen voor het kind, maar ook voor het gezin en zijn omgeving van dien.

Om een persoon met een chronische ziekte of aandoening vanuit een zo solide mogelijke gezinsbasis levenslang de beste zorg en de maximale kwaliteit van leven te kunnen geven moet de kracht, inbreng en positie van ouders (onze doelgroep) worden versterkt.

Het project Emp/ouder versterkt ouders van kinderen met een chronische ziekte, handicap of aandoening door individuele en collectieve kennisproducten en interventies te ontwikkelen die ouders te empoweren in hun rol als zorg-regisseur en gezinshoofd. Dit project is ten principale iteratief van aard en gebaseerd op co-creatie. Ouders zijn van begin tot eind betrokken bij het proces: van het bepalen van lacunes in kennis en vaardigheden tot de keuze voor te ontwikkelen ondersteuningsinstrumenten, en van het inbrengen van hun ervaringskennis tot het uitdragen van de resultaten. De waarde van het project overstijgt daarmee de tastbare producten en strekt zich ook uit tot de samen ontwikkelde methodieken en netwerken.

De volgende patiëntenverenigingen ondersteunen dit projectplan en stellen hun voucher voor 3 jaar ter beschikking.

1. BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap
2. Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)
3. Diabetesvereniging Nederland (DVN)
4. Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
5. Jeugdreuma Vereniging Nederland
6. LFB
7. Nederlandse Stottervereniging Demosthenes
8. Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)
9. Sien

BOSK is de penvoerder voor het project.

Dit activiteiten plan is geschreven in het kader van de Subsidiestroom 2 van het Fonds PGO.

Analyse/probleemstelling

Als een kind wordt geboren met een chronische ziekte of handicap, of deze in zijn jeugd krijgt, gaat alle aandacht allereerst, en terecht, uit naar het kind en de artsen om hem heen. Steeds sterker dringt het besef door dat ouders echter ook aandacht en ondersteuning verdienen, omdat zij voor de ontwikkeling van het kind van cruciaal belang zijn. De impact van artsen op een chronische ziekte of handicap kent immers zijn grenzen. En waar het gaat om opgroeien en leven met een ziekte of handicap daar toont onderzoek keer op keer aan dat de instelling, mogelijkheden en ondersteuning van ouders zeker zo belangrijk zijn in de voorbereiding op een volwaardig en participierend leven als de consulten bij een arts en de interventies van para-medici. In dit project willen wij aansluiten op voorzichtige eerdere initiatieven van enkele deelnemende patiënten- en ouderorganisaties, maar ook op initiatieven als die van Lotje & co.

Helaas worden ouders niet opgeleid voor de cruciale rol die hun ongevraagd is toebedeeld. Zonder enige voorbereiding worden ze niet alleen geacht de verbindende figuur te zijn in het zorg- en/of medisch proces van hun kind, maar tevens de belangrijkste coach en praktisch ondersteuner. In veel gevallen worden ouders daarnaast geconfronteerd met bureaucratische verplichtingen, financiële problematiek, een emotionele achtbaan en een gezins- en werkzaam leven dat doorgang dient te vinden. (Vgl. rapporten Nationaal plan zeldzame aandoeningen, Nederlands Jeugdinstituut, Piskur etc.)

Het wordt steeds duidelijker dat ouders veel meer van elkaar kunnen leren dan nu het geval is. Samen hebben zij een schat aan (ervarings-) kennis. Voor heel veel ouders blijven de (ervarings-)kennis en ervaringen van anderen echter onbereikbaar of onbegrijpelijk. Bovendien slagen ouders er onvoldoende in de unieke kennis die ze hebben van hun kind te bundelen tot waardevolle informatie voor andere ouders. Dit project wil daar voor de huidige generatie van ouders met zorgintensieve kinderen verandering in aanbrengen.

Doelstellingen

Dit project kent één hoofddoelstelling waaronder vier subdoelstellingen hangen. Vervolgens hebben we voor elke subdoelstelling activiteiten en beoogde resultaten geïdentificeerd waarmee we de doelstellingen willen realiseren. Deze indeling in activiteiten correspondeert met de indeling van de begroting, de planning en het activiteitenplan.

Hoofddoelstelling: ouder-empowerment

De ouders van kinderen die deelnemen aan het project of die direct of via een deelnemende vereniging gebruik maken van de interventies zijn zodanig empowered met kennis en vaardigheden dat zij beter in staat hun rol als ouder en/of als zorgregisseur van hun zorgintensief kind te vervullen.

Subdoelstelling 1: behoeften-inventarisatie

Er is inzicht aan wat de belangrijkste kennis en vaardigheden zijn waar deze ouders behoefte hebben om hun rol als ouder in het gezin en als regisseur van kennis, zorg en ondersteuning beter uit te voeren.

Subdoelstelling 2: methodieken om van individuele naar collectieve kennis te komen

We hebben beschikking over methodieken waarmee we de kennis en ervaringen van individuele ouders met een zorgintensief kind kunnen omzetten naar de concrete kennisproducten en interventies waar ouders behoefte aan hebben. Deze methodieken worden aangewend om de gevraagde producten en interventies te ontwikkelen, maar zijn tevens te gebruiken buiten de projectsetting.

Subdoelstelling 3: producten en interventies

In ieder geval de ouders die zijn vertegenwoordigd door de deelnemende verenigingen hebben beschikking over minimaal 5 concrete producten of interventies waarmee zij beter in staat zijn hun rol als ouder en/of zorgregisseur in te vullen.

Subdoelstelling 4: gebruik in de praktijk

De ouders die lid zijn van een van de deelnemende verenigingen worden op de hoogte gebracht van het bestaan van de ontwikkelde producten; minimaal 500 ouders hebben een van de producten en interventies nog tijdens de projectperiode gebruikt; 80% van hen beoordeelt product of interventie als waardevol.

Aanpak

Het project Emp/ouder wil (ervarings)kennis van ouders ontsluiten voor en met andere ouders en verwerken in interventies, collectieve ervaringskennis en informatieoverdracht. Zowel virtueel, via internet als live, in bijeenkomsten en weekenden.

Co-creatie staat centraal in het project: van, voor en door ouders. Met deze werkwijze bouwen we voort op de ervaringen die een groot deel van de deelnemende patiëntenorganisaties hebben opgedaan in All of Me (een eerder voucherproject dat zich richtte op jongeren).

De aanpak van het project weerspiegelt zich in het feit dat ouders in alle fasen van het project bij de vorm en inhoud worden betrokken. Hieronder volgt een korte omschrijving hoe we hier voor elke subdoelstelling invulling aan willen geven. Dit betekent overigens niet dat de vier subdoelstellingen vastomlijnde fasen in het project zijn: omdat er meerdere producten worden ontwikkeld, kan het zijn dat sommige onderdelen zich nog in de fase van methodiek-ontwikkeling zitten, terwijl andere onderdelen al een concrete interventie hebben opgeleverd (zie verder onder activiteitenplan en -planning).

Subdoelstelling 1: behoeften-inventarisatie

Om de eerste subdoelstelling te bereiken, testen we met ouders uit de deelnemende verenigingen of de behoeften die zij ervaren en de problemen waar zij tegenaan lopen overeenstemmen met eerdere onderzoeken. Bovendien controleren we of er al instrumenten bestaan die tegemoet komen aan de gevonden behoeften. Met ouders prioriteren we vervolgens de overgebleven behoeften om zo te komen tot minstens 4 thema's om uit te werken in het project. Door deze iteratieve manier van werken, is op dit moment nog niet te zeggen welke vijf thema's dit zullen zijn. Ter illustratie kan worden gedacht aan thema's als:

- Hoe laat je je volwassen (wordend) kind in vertrouwen los

- Hoe bereid je je kind voor op volwassenheid en maak je het weerbaar
- Hoe zorg je ervoor dat brussen (broers en zussen) de zorg en aandacht krijgen die ze nodig hebben
- Hoe houd je als ouder overzicht in alle zorgprofessionals rond je kind (zorgmanagement)
- Hoe verwerk je de boodschap dat je kind een handicap of ziekte heeft
- Hoe geef je goed invulling aan mantelzorg, bijvoorbeeld richting werkgever
- Hoe weet je of je kind de juiste behandeling, therapie en interventie krijgt
- Hoe kies je de juiste school voor je kind
- Hoe zorg je ervoor dat je gezin en relatie in balans blijft als veel rond een zorgintensief kind draait
- Hoe ga ik om met de buitenwereld
- Wat betekent de puberteit voor mijn kind
- Hoe ziet mijn kind mij als ouder

Zoals uit deze illustratieve opsomming blijkt, zijn deze thema's zowel aandoenings- en ziekte-overstijgend als aandoenings- en ziekte-specifiek uit te werken en in te vullen.

Zodra we met ouders hebben besloten welke thema's we gaan uitwerken en welke producten en interventies we gaan ontwikkelen, richten we ons op de methodiek.

Subdoelstelling 2: methodieken om van individuele naar collectieve kennis te komen

Opnieuw op basis van co-creatie kijken we samen welke manieren het beste passen om de vertaalslag te maken van de individuele kennis en ervaringen die elke ouder met elk uniek kind heeft, en hoe we het totaal van deze kennis kunnen inzetten in concrete producten. Hiertoe zetten we gespecialiseerde expertise in op het gebied van IT, maar ook op het gebied van kennismanagement en training –al naar gelang de uitkomsten van het proces van co-creatie. We zorgen ervoor dat deze specifieke methodieken ook toepassing kunnen vinden buiten dit voucherproject en buiten de deelnemende verenigingen, opdat zij ook ingezet kunnen worden wanneer PGO's andere producten op basis van ervaringskennis willen ontwikkelen.

Subdoelstelling 3: producten en interventies

Nadat we thema's, methodieken en producten hebben geselecteerd, en we de methodieken hebben uitgewerkt, richten we ons op de ontwikkeling van concrete (kennis)producten, instrumenten en interventies waarmee ouders zich de kennis en vaardigheden eigen kunnen maken om de zorg rond hun kind beter vorm te geven en hun rol als vader of moeder beter te kunnen spelen. Deze producten en interventies kunnen handicap- en ziekte-specifiek zijn, maar we streven er tevens naar methodieken en instrumenten te ontwikkelen die handicap- en ziekte-overstijgend zijn in te zetten. In veel gevallen zijn de problemen waar ouders tegenaan lopen immers niet afhankelijk van de ziekte of de handicap van het kind. Opnieuw geldt dat ouders mee beslissen en mee vorm geven aan de instrumenten en interventies die we ontwikkelen. Daarom volstaan we hier met, opnieuw, met een illustratieve, niet limitatieve lijst van mogelijke instrumenten en producten:

- Een trainingsweekend voor ouders en zorgintensief kinderen waarbij zij zowel samen als parallel worden voorbereid op de zelfstandigheid van het kind (op basis van praktische kennis, sociaal-emotionele componenten en trainingen in vaardigheden)

- Een cursus (live of via webinars of e-consults) 'hoe maak ik mijn kind weerbaar'.
- Een serie workshops over de vraag waar je als ouder de grens legt tussen beschermen en loslaten van je kind
- Een praktische gids: hoe geef ik als werkende ouder invulling aan de rol van mantelzorg van mijn kind
- Een serie gesprekken (in persoon of virtueel) over de vraag hoe je omgaat met brusjes

Voor de gekozen thema's is samen met ouders kennis verzameld, zijn in co-creatie methodieken en instrumenten ontwikkeld die bruikbaar en toepasbaar zijn in de dagelijkse zorgpraktijk van ouders van kinderen die veel zorg nodig hebben. Hierdoor zijn zij beter in staat ('empowered') om te gaan met de specifieke organisatorische, emotionele, praktische en zorg-inhoudelijke vraagstukken in de dagelijkse zorg en de zorgregie voor hun kind met een chronische ziekte, aandoening of handicap. Het resultaat van het gehele project is dat er minimaal 5 producten en/of interventies zijn ontwikkeld.

Subdoelstelling 4: gebruik in de praktijk

Ten slotte kijken we met ouders hoe de ontwikkelde producten, maar ook de gevolgde werkwijze van co-creatie, onder de aandacht gebracht kan worden van andere ouders en verenigingen. Dit heeft een driedelig doel (subdoelstelling 4): we willen dat zoveel mogelijk ouders de ontwikkelde producten en interventies gebruiken, we willen dat de unieke aanpak van co-creatie en de specifieke methodieken ook buiten de kaders van het project worden ingezet voor en door ouders, en we willen dat we de ontwikkelde methodieken en producten kunnen verbeteren en aanpassen op basis van de gebruikerservaringen van ouders. De laatste fase van het project staat daarom in het teken van verspreiding, communicatie, evaluatie en in gang zetten van nieuwe cycli. Tevens zorgen we er in deze periode voor dat de ontwikkelde producten en methodieken worden geborgd bij de deelnemende verenigingen en het netwerk (sch)ouders (zie onder borging).

Resultaten

Aan het einde van dit project ervaren de ouders die deelnemen of gebruik maken van de ontwikkelde producten:

- Dat zij beter in staat zijn om hun gezin in balans te houden en zij beter de regie kunnen voeren over hun leven als 'gezin met een ziekte of handicap'
- Dat zij beter in staat zijn om hun rol als belangrijkste zorgverlener en coach in het leven van hun kind te kunnen spelen

Hiertoe ontwikkelen de samenwerkende patiëntenorganisaties binnen dit voucherproject:

- Minimaal vier methodieken om te komen van individuele ervaringskennis naar betrouwbare instrumenten die ouders versterken (methodieken zijn ook buiten projectcontext inzetbaar, in ieder geval voor deelnemende verenigingen)
- Minimaal vijf concrete interventies en producten (zowel handicap- of ziekte-gerelateerd als overstijgend) die ouders versterken op praktisch, sociaal-emotioneel of zorg-inhoudelijk gebied en in relatie tot hun kind (denk aan 'ouders coachen ouders', 'kennisbank voor ouders', 'laat-los-weekenden').

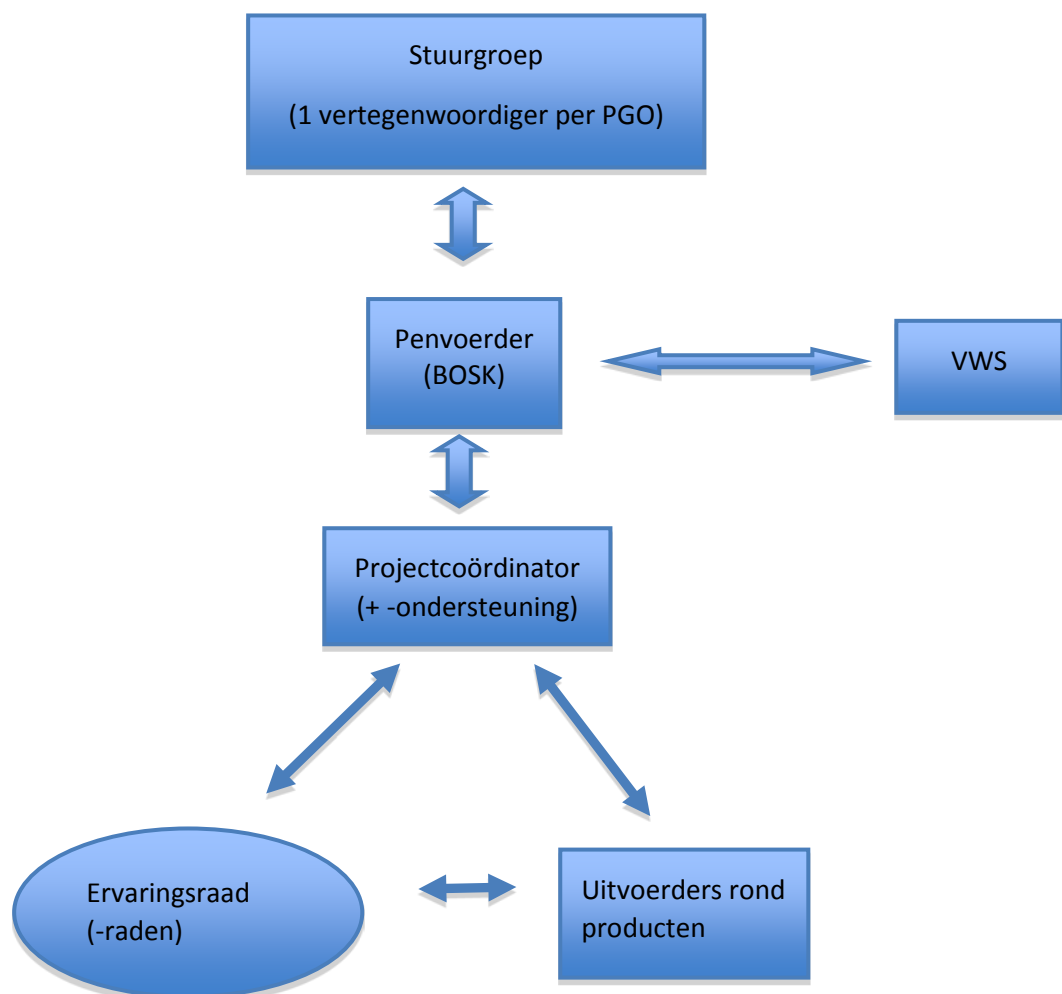
Borging

Gedurende de gehele looptijd van het project is er aandacht voor de borging van de resultaten. Activiteiten voor de borging van de resultaten zijn regulier onderdeel van het project:

- De keuze voor een werkwijze waarbij ouders actief hun bijdrage leveren aan de resultaten van het project. Dit garandeert geborgde kennis, deskundigheid en betrokkenheid voor de verdere ontwikkeling.
- De oplevering van instrumenten waar actief kennis gehaald en gedeeld kan blijven door ouders met de garantie van aandacht voor privacy en lage kosten voor doorontwikkeling en gebruik na de projectfase.
- De producten, interventies en methodieken zullen een plek krijgen in het ervaringskenniscentrum dat de BOSK met verschillende *communities of practice* en onder de (werk)titel (sch)ouders
- De methodieken en tools om van individuele naar collectieve ervaringskennis te komen zijn en blijven vrij beschikbaar en zijn zoveel mogelijk context-onafhankelijk zodat zij te gebruiken zijn door deelnemende PGO's en andere geïnteresseerde organisaties.

Projectstructuur

Een project met veel vouchers en met een iteratieve aanpak waarin ouders een cruciale rol spelen, vraagt om een stevige en duidelijke projectstructuur.



- **Stuurgroep**

Alle patiëntenorganisaties die hun voucher inzetten voor dit project vaardigen een lid af voor de stuurgroep.

De stuurgroep heeft een toezichthoudende rol en

- Heeft beslissende stem in de keuze voor de projectcoördinator;
- Bewaakt de algemene voortgang van het project
- Is verantwoordelijk voor de communicatie rond het gehele project binnen hun eigen organisatie;
- Besluit op basis van unanimititeit (en anders met gekwalificeerde meerderheid) over wijzigingen in projectopzet en -uitvoering op basis van resultaten en voortschrijdend inzicht.

De stuurgroep komt aan het begin van het project bijeen, en vervolgens zo vaak als nodig geacht door projectcoördinator, penvoerder en leden van de stuurgroep. We richten ons op halfjaarlijkse bijeenkomsten al zal de frequentie aan het begin en eind van het project hoger zijn dan in het middendeel. Tussentijds houdt de projectcoördinator de stuurgroep op de hoogte.

- **Penvoerder**

Namens de patiëntenorganisaties is de BOSK de penvoerder. De BOSK is daarmee indiener van de subsidieaanvraag en subsidieontvanger. De BOSK:

- benoemt de projectcoördinator (met instemming van de stuurgroep) na formele sollicitatieprocedure;
- zorgt voor een werkplek voor de projectcoördinator;
- contracteert externe uitvoerende organisaties voor het project;
- rapporteert naar het Fonds PGO over de voortgang en resultaten van het project;
- legt inhoudelijke en financiële verantwoording af van het project aan de voucherhouders .
- Is verantwoordelijk voor de financiële administratie en algemene projectondersteuning
- Draagt zorg voor de operationele aansturing van de projectcoördinator

Projectcoördinator

Hoofdrollen van de projectcoördinator zijn: sturing en ondersteuning geven aan uitvoering van project, de bewaking van tijd/middelen en kwaliteit van de producten, informeren van de stuurgroep en het vorm geven aan de principes van co-creatie. De projectcoördinator heeft een uitgesproken rol op het leggen van verbindingen. Hij/zij signaleert vroegtijdig mogelijkheden voor samenwerking en kansen voor meerwaarde.

- Plant en organiseert de bijeenkomsten van stuurgroep/projectgroepen en ervaringsraden;
- Zorgt voor de communicatie met en afstemming tussen de stuurgroep, projectgroep/ en de externe uitvoerende organisaties;
- Coördineert en begeleidt de fasen van de hoofdlijnen in het project
- Bewaakt de principes van co-creatie en past ze toe
- Voert de algemene communicatie rond de trajecten uit;
- Zorgt voor het opstellen van de verantwoording naar het Fonds PGO.
- Stelt wijzigingen in de projectuitvoering en -opzet aan de stuurgroep voor op basis van voortschrijdend inzicht

- **Ervaringsraden**

Om ervoor te zorgen dat ouders bij alle fasen van het project zijn betrokken, wordt een ervaringsraad opgezet (indien nodig later opgedeeld in meerdere ervaringsraden mocht dit bij de ontwikkeling van verschillende methodieken en producten relevant zijn). Hierin nemen ouders van kinderen met een chronische ziekte of handicap zitting. Dit kunnen ouders zijn uit bestuur of bureau van de deelnemende patiëntenorganisaties, maar dit hoeft niet. De ervaringsraad is breed van opzet zodat ouders van verschillende aandoeningen vertegenwoordigd zijn. De ervaringsraden geven gevraagd en ongevraagd advies aan de projectleider en kijken met een kritisch oog naar de haalbaarheid van de activiteiten en de en toepasbaarheid van de resultaten. We streven naar fysieke aanwezigheid van ouders bij overleg of activiteiten van de ervaringsraad. Die dynamiek heeft namelijk grote meerwaarde in het proces van co-creatie. We zijn ons er echter van bewust dat sommige ouders weinig mobiel zijn, juist door een zorgintensief kind. Om hun de mogelijkheid van input niet te ontnemen, creëren we voor hen andere manieren om mee te denken en input te geven.

- **Externe uitvoerende organisaties**

Afhankelijk van het te ontwikkelen resultaat/product worden externen ingezet die zorgdragen voor uitvoering en het ontwikkelen van instrumenten/methodieken.

Communicatie

Bij iedere afronding van een fase, waarbij ook een nieuwe fase wordt gestart, vindt communicatie plaats met de stuurgroep, de ervaringsraad en zo nodig de externe uitvoerende organisaties. Door de stuurgroep wordt bepaald wat vervolgens verder moet worden gecommuniceerd naar de eigen achterban en andere geïnteresseerden en relevante partijen. Deze communicatie wordt verder uitgewerkt en voorbereid door de projectcoördinator. Voor het uitzetten van die communicatie binnen de eigen organisaties zijn de deelnemende stuurgroepleden verantwoordelijk. De projectcoördinator zorgt voor verdere communicatie naar andere geïnteresseerden en relevante partijen.