

Handleiding

Poster en vragenboekje voor ouders van jonge kinderen met TOS in de ZG.



Inhoudsopgave

Waarom een poster en vragenboekje voor ouders?	2
De poster: hoe te gebruiken?	3
Het vragenboekje: hoe werk je ermee?	4
Ontwikkeling van de poster en het vragenboekje	5
Doel, resultaten, werkwijze.....	5

Waarom een poster en vragenboekje voor ouders?

In het Deelkracht onderzoek ‘Samen met ouders’ bleek uit interviews met ouders van kinderen met (een vermoeden van) een taalontwikkelingsstoornis (TOS) die behandelgroepen bezoeken dat ouders over het algemeen zeer tevreden zijn over de behandeling. Zij vinden dat hun kind goed wordt geholpen en ervaren veel steun vanuit het behandelteam. Toch kan de impact op het gezin groot zijn en vraagt het hele proces veel van het gezin. Waar zit hem dat in?

- Ouders voelen zich handelingsverlegen. Ze willen weten hoe ze hun kind het beste kunnen helpen maar hebben onvoldoende kennis over TOS gekregen bij de diagnosestelling.
- Ouders zien zichzelf als ambassadeur van het kind: ze willen opkomen voor het kind, het kind ondersteunen in allerlei situaties en uitleg geven aan de omgeving.
- Ouders voelen zich een soort ‘zorgmanager’. Ze moeten bijvoorbeeld veel regelen en veel formulieren invullen.
- De TOS-problemen zijn belastend voor ouders: het kost tijd om de juiste zorg te kunnen bieden en zaken te regelen of nieuwe dingen te leren, het kan emotioneel zijn, er kunnen problemen zijn met de opvoeding, ouders moeten balans zoeken (bijvoorbeeld met werk) en ze moeten het zelf ook verwerken en leren accepteren.
- Broers en zussen moeten zich soms ook aanpassen, bijvoorbeeld omdat het tempo in de communicatie moet worden aangepast of omdat er minder aandacht is voor hen. Broers en zussen willen soms juist betrokken worden en helpen. Tegelijkertijd moeten zij soms ook ontlast worden.

Juist over deze onderwerpen stellen ouders weinig vragen, zeggen zij zelf.

Professionals die wij bevroegen herkenden dit: er is veel aandacht voor het kind met TOS en wat het kind nodig heeft. Daardoor blijft er vaak minder tijd en aandacht over voor wat ouders allemaal meemaken en hoe zij daar het beste mee om kunnen gaan.

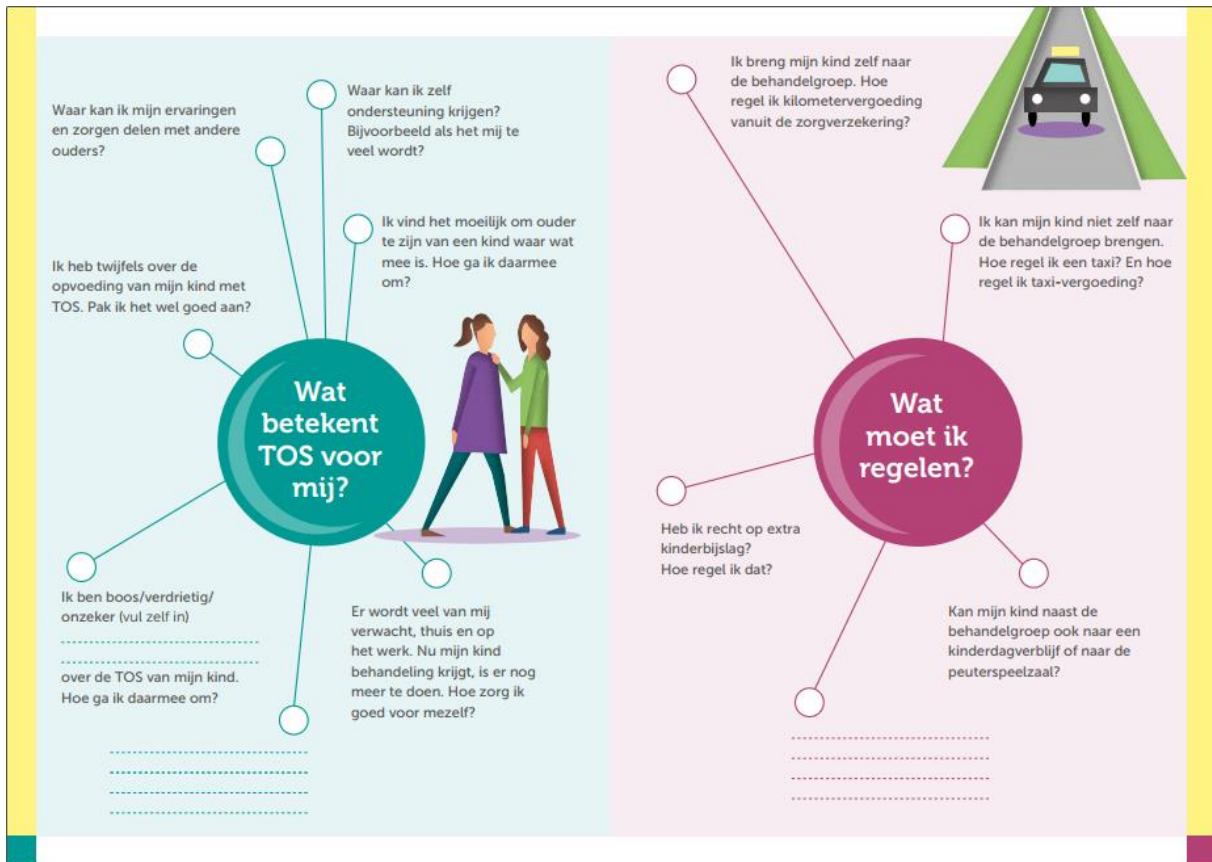
De poster en het boekje zijn bedoeld om deze onderwerpen ‘op de kaart’ te zetten. Ouders kunnen door de voorbeelden geïnspireerd raken om bepaalde vragen aan professionals te stellen, die zij anders misschien niet zouden stellen.

De poster: hoe te gebruiken?



De bedoeling van de poster is om de ouder attent te maken op de mogelijkheid om vragen te stellen aan de professional. De figuur in het centrum is een ouder, die bezig is 'alle ballen in de lucht te houden'. De poster verwijst via een QR-code naar het vragenboekje dat online staat op de website AllesoverTOS.nl. De poster kun je ophangen in de wachtkamer, op de behandelgroep, en/of in de kamer(s) van de professionals aldaar.

Het vragenboekje: hoe werk je ermee?



Het vragenboekje geeft ouders een middel om hun zorgen bespreekbaar te maken en het gesprek op gang te houden. Maar ook voor de professional is het vragenboekje een goede leidraad bij de gesprekken. Het kan een middel zijn om na te gaan of er vragen zijn bij ouders, maar ook of de onderwerpen die ouders bezig houden voldoende aan bod komen. Het vragenboekje kan op verschillende momenten binnen de behandeling worden ingezet. Daarbij is het van belang om een afweging te maken wanneer het een goed moment is om het vragenboekje aan het gezin aan te reiken, zodat ouders het ook daadwerkelijk als helpend ervaren. Hieronder een aantal voorbeelden hoe het vragenboekje kan worden gebruikt.

De behandelcoördinator of teamleider geeft het vragenboekje met ouders mee tijdens de kennismaking en vraagt hen er thuis op het gemak naar te kijken. Bij het eerstvolgende gesprek vraagt de behandelcoördinator of ouders naar aanleiding van het vragenboekje vragen hebben of onderwerpen willen bespreken.

De (ambulant) behandelaar die betrokken is bij het gezin van het kind neemt het vragenboekje mee tijdens het huisbezoek en besteedt hier aandacht aan door gezamenlijk met ouders de vragen te bespreken.

Tijdens de (ouder)gesprekken kan het boekje erbij worden gepakt, om na te gaan of er op één of meer van de thema's uit het boekje nog vragen zijn.

De professional licht bij het overhandigen van het vragenboekje het doel nog kort toe, bijvoorbeeld zo:

'We willen binnen de behandeling graag gebruik maken van dit vragenboekje. De vragen in dit boekje zijn in verschillende thema's onderverdeeld. Het zijn niet alleen vragen over uw kind met TOS maar vooral vragen over u en uw gezin. We vinden het belangrijk dat u ook die vragen stelt als u daar behoefte aan heeft.

We zullen af en toe vragen of er nog onderwerpen uit het boekje zijn, die we kunnen bespreken. Kijk er zelf af en toe in, of er nog iets is waar u over wilt praten. En schrijf er zelf iets bij, als de vraag die u heeft er niet bij staat.

Ontwikkeling van de poster en het vragenboekje

De poster en het vragenboekje zijn na onderzoek in 2020- 2021 ontwikkeld in 2022 in de projectgroep van het Deelkracht-project 'Samen met Ouders'. Deze projectgroep bestond uit ouders van kinderen met TOS, professionals en onderzoekers:

Jordana de Blécourt-Conradie (ouder)
Armelle Demmers (ouder)
Heleen Gorter (ouder)
Wendy de Vos-Klaassen (ouder)
Karin Sniijders (professional, Pento)
Sophie Rikkink (professional, Pento)
Marijke Zoons (professional, Adelante)
Saskia Mortier (professional, Libra)
Yvonne Bogaard, (professional, Libra)
Melanie Broekmeulen (professional, Auris)
Lotte van Tilburg (professional, Auris)
Esther Fontein (professional, Kentalis)
Anneke Mientjes (professional, Kentalis)
Leanne Rook-Janssen (professional, Kentalis)
Maartje Stephan (professional, NSDSK)
Maaïke Diender (onderzoeker /professional, NSDSK)
Bernadette Vermeij (onderzoeker, NSDSK)
Roxette van den Bosch (onderzoeker, Auris)
Mirjam Blumenthal (onderzoeker, Kentalis)

Doel, resultaten, werkwijze.

Het doel van het project "Samen met ouders" was om de samenwerking tussen ouders en professionals te verbeteren. Twaalf ouders zijn daarom geïnterviewd om antwoord te krijgen op vragen zoals: hoe verloopt de samenwerking? Wat gaat goed? Wat kan beter? De interviews zijn vervolgens geanalyseerd op thema's die ouders belangrijk vinden. Hieruit kwamen vier hoofdthema's:

- Meer informatie over (vermoeden van) TOS
- Verslaglegging verbeteren
- Coping met en de impact op het gezin van een kind met TOS
- Proces tijdens de behandeling

Ouders en professionals gaven vervolgens aan dat de grootste behoefte was om de thema's "coping met en de impact op het gezin van een kind met TOS" en "proces tijdens de behandeling" verder uit te werken om te komen tot een product. Na verschillende bijeenkomsten is een keuze gemaakt voor de vorm van het product: een poster en een bijbehorend vragenboekje.