



Zorg voor ouder en kind

Het symposium over familiegerichte zorg



Verslag van symposium op 26 november 2015

Kracht van verbinding

Kennis en ervaring delen over familiegerichte zorg. Met deze intentie kwamen ruim driehonderd zorgprofessionals op 26 november bij elkaar tijdens het symposium georganiseerd door het Ronald McDonald Kinderfonds. Van diverse kanten werd het onderwerp belicht. 'Wat betekent dit voor het herstel van het kind? Wat hebben ouders nodig? Hoe past het in de huidige zorg? Hoe breng je ouders dicht bij hun zieke kind?' Onderzoekers, artsen, ouders en beleidsmakers deelden hierover hun visie. Diverse sprekers kwamen aan het woord in de plenaire bijeenkomst. Er was ruimte om na elke spreker vragen te stellen, waar volop gebruik van werd gemaakt. Vooraf en na afloop werd onderling bijgepraat en konden aanwezigen verdere informatie vinden bij de standjes op de informatiemarkt.

Over één ding was iedereen het meer dan eens, ouders hebben een onmisbare rol bij de zorg voor hun zieke kind. Hoe deze zorg het beste geïntegreerd kan worden in de huidige ziekenhuiszorg was de vraag die leefde bij de aanwezigen. Samenwerking tussen het zieke kind, ouders en zorgverleners en zorgverleners onderling bleek het antwoord.

In haar openingswoord benadrukte Marja van Bijsterveldt, directeur van het Ronald McDonald Kinderfonds, die kracht van verbinding. Sinds dertig jaar spelen de Ronald McDonald Huizen en Huiskamers een belangrijke rol in het bij elkaar brengen van ouders en hun zieke kind. Dat is mogelijk door de verbinding met ouders en kinderen, met vrijwilligers en bedrijven, met de samenleving en door de verbinding met de ziekenhuizen en zorginstellingen. "Samen zorgen wij dat ouders en kinderen er beter op worden als ze in een moeilijke situatie zitten." Ze onderstreept het belang om samen te bespreken hoe betrokkenen elkaar verder kunnen versterken. Met één doel, het belang van ouders en hun zieke kind.

Het kan zoveel doen als iemand je echt probeert te begrijpen

Als je plotseling met je kind in het ziekenhuis belandt, verandert alles voor jou als ouder en voor je gezin. Caroline Heijmans vertelt over de spannende periode als bij dochter Eva een levensbedreigende hartziekte wordt geconstateerd. Zorgen en stress of haar dochter het zal redden, aanwezig en betrokken zijn bij de zorg van haar dochter, maar daarnaast ook een gezin wat draaiende gehouden moet worden, de impact op het gezin is groot.

Haar ervaringen in het ziekenhuis in die periode zijn wisselend, van duidelijkheid tot soms ongevoelige gesprekken. "Wat ons het meest heeft geholpen is de simpele vraag waar we behoefte aan hebben." Zoals duidelijkheid over de gezondheid van haar dochter, niet altijd leuk maar wel fijn om te krijgen. En ook het meedenken en afstemmen door verpleegkundigen met de ouders en de situatie van het gezin. Zodat het voor haar en haar man mogelijk was om er te zijn en het vol te kunnen houden. "Het kan zoveel doen als iemand je echt probeert te begrijpen." De niet medische hulp waar het gezin (Caroline, haar man en zoon) behoefte aan heeft vinden ze gedeeltelijk bij verpleegkundigen, maar vooral in het Ronald McDonald Huis Leiden. De mogelijkheid om als gezin bij elkaar te zijn en ervaringen te delen met andere ouders maakten dat het Huis Leiden als een tweede thuis voelde. "Ik hoop dat wij geen gebruik meer hoeven maken van ons tweede thuis, maar mocht dit wel weer nodig zijn dan wens ik dat ik terug mag keren naar ons Huis Leiden."

Ziekte heeft grotere impact op gezin dan wij denken

"Veel aspecten van ziekte zijn stressvol, sommigen zijn traumatisch. Het zet de coping van een gezin onder druk." Prof. Dr. Martha Grootenhuis is als hoogleraar psychosociale zorg verbonden aan het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam en aan het Prinses Maxima Centrum in Utrecht. Al jaren doet zij onderzoek naar deze medische traumatische stress en de gevolgen voor kinderen en hun ouders. Dat de gevolgen groot zijn blijkt, in het rijtje van PTSS na traumatische gebeurtenissen staat ziekte van een kind op de zesde plaats. De stress komt niet alleen voort uit de ziekte zelf, ook uit medische procedures, beangstigende behandelingen, plotselinge gebeurtenissen en het verliezen van controle op de hele situatie. Zowel bij kinderen als ook de ouders. Deze stressreacties zijn normale reacties op een abnormale gebeurtenis en kunnen ernstige schade geven aan gezinnen. Kinderen die al veel stressvolle dingen hebben meegemaakt, emotionele problemen hebben of kinderen met angstige ouders lopen meer risico. Voor ouders geldt dat het ontbreken van een sociaal netwerk een verhoogd risico kan zijn. Draagkracht, emotionele steun en familie kunnen een verschil maken. Prof. Grootenhuis signaleert ook positieve zaken. "Ik sta versteld hoe ongelooflijk weerbaar en veerkrachtig gezinnen zijn. Die veerkracht is er van nature. Met de zorg die wij middels interventies (Nahetziekenhuis, Opkoersonline, OuderKompas en Ronald McDonald Huizen) toevoegen, kunnen we zorgen dat die groep groot blijft."

Meer nodig dan medische zorg

Als het gaat om familiegerichte zorg, heeft Nikk Conneman een duidelijke vraag: hoe kunnen we op een professionele manier dicht bij ouders en kind zijn, zonder professionele afstand te bewaren? Conneman is kinderarts en neonatoloog van het Sophia Kinderziekenhuis. In zijn verhaal pleit hij ervoor te kijken naar wat het kind nodig heeft om te herstellen en wat de ouders nodig hebben om er voor hun kind te zijn. Volgens Conneman is dat niet alleen de door medici bedachte zorg. "Belangrijk is dat ik kan begrijpen wat ouders op zo'n moment van mij nodig hebben, simpelweg door vragen te stellen." In het Rotterdamse ziekenhuis zijn ze een stap verder en spreken ze over familie geïntegreerde zorg. Door ouders niet alleen te informeren over de voortgang maar door ze echt te ontmoeten en te vragen naar hun behoeften. En door ouders te

betrekken bij eenvoudige medische handelingen waardoor er minder stress ontstaat bij het kind. "Wij weten het niet beter dan een kind. Wij mogen ons laten leiden door het gedrag van een kind en het de kans geven bij de moeder en de vader te ontwikkelen." In de toekomst zal het volgens Conneman steeds meer gaan om een samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals. Dat deze andere manier van werken in de uitvoering niet altijd eenvoudig is, onderkent hij. Praktische punten als kosten en bezetting spelen mee. Met zijn team hanteert hij een eenvoudige methode, de 'waarom-kan-dit-niet-oefening'. Door het bedenken van punten waarom iets niet kan, vervolgens weg te strepen en tot de conclusie te komen dat je met elkaar strategieën kunt opbouwen waarmee het wel mogelijk is.

Samen kijken hoe het beter kan

Op het gebied van onderzoek, diagnostiek en behandeling zijn in de zorg enorme stappen vooruit gezet. Er is ook een andere ontwikkeling gaande, naar steeds meer openheid en overleg tussen patiënt en zorgprofessional. Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Edith Schippers, blikt tijdens haar verhaal terug maar kijkt vooral vooruit naar de toekomst. "De omslag in de zorg naar samen beslissen komt schoorvoetend op gang. Familiegerichte zorg, waarbij ouders nauw betrokken worden bij de zorg van hun kind, is in de kindergeneeskunde al een begrip." De bepalende rol van de Ronald McDonald Huizen bij het meer bieden aan ouders en kinderen is voor haar een duidelijk voorbeeld. Even belangrijk vindt ze de wijze waarop artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners betrokken zijn. "Samen beslissen met de patiënt en bij u met de ouders is cruciaal. En daarin vooroplopen is een verdienste. Ga vooral door, u doet geweldig werk." Patiënten die bij besluiten rondom hun ziekte betrokken worden, voelen zich veiliger en prettiger. De besluiten die uiteindelijk genomen worden blijken vaak betere medische besluiten te zijn. Op vragen uit de zaal hoe dit in de praktijk te realiseren is, heeft zij een duidelijk antwoord. Minder discussiëren en door de lagen heen samen op zoek naar praktische oplossingen. "Het is tijd om stelsel discussies achter ons te laten. Je ziet dat daar waar men elkaar weet te vinden, veel meer kan."

Meer dan alleen een huis

Het begon ooit met één Ronald McDonald Huis, in Philadelphia. Nu, meer dan veertig jaar later zijn er driehonderdvijftig Huizen verspreid over de wereld. Tijd voor onderzoek naar het belang van de Huizen voor kinderen en hun ouders. Nicole Rubin, ervaring in diverse ziekenhuizen en bij Ronald McDonald House Charities, gaf leiding aan deze onderzoeken. Gestart werd met de kinderziekenhuizen in de Verenigde Staten waar ouders van zieke kinderen werd gevraagd naar hun verblijf en ervaring. Een groot aantal ondervraagden verbleef op de kamer van hun kind of overnachtte thuis. Een kwart in een Ronald McDonald Huis. Op de vraag of ze in staat waren betrokken te blijven bij de zorg voor hun kind gaven ouders met een verblijf in een Ronald McDonald Huis een hoger cijfer. Vervolgd werd met een wereldwijd onderzoek onder CEO's en leidinggevenden in ziekenhuizen over de bijdrage van de Huizen. Naast het bieden van accommodatie en maaltijden bleken ook andere zaken hoog te scoren. Zoals het verlagen van stress voor het gezin en het verbeteren van de hoeveelheid en kwaliteit slaap voor de ouders. Evenals contact met lotgenoten en het verminderen van het gevoel er alleen voor te

staan. Van de ondervraagden gaf 95% aan dat Ronald McDonald Huizen een bijdrage leveren aan ziekenhuizen bij het bieden van familiegerichte zorg. Een Ronald McDonald Huis blijkt meer te zijn dan een huis van steen. "Het is een plek voor contact met lotgenoten en ondersteunt families op verschillende manieren om bij elkaar te blijven. We staan aan het begin om te zien hoe we onze activiteiten verder kunnen verrijken."

Positieve bijdrage aan familiegerichte zorg

Wat is nu de impact van de Ronald McDonald Huizen in Nederland volgens ouders en zorgprofessionals? Het algemene oordeel is positief, vertelt Peter van Linschoten van onderzoeksbureau Argo. Ouders beoordelen de Huizen met het cijfer negen. Het tot rust komen en het bij elkaar blijven van het gezin worden door ouders sterk gewaardeerd. Ouders melden dat een verblijf in een Ronald McDonald Huis positief bijdraagt aan hun algemene ziekenhuiservaring. Ook artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners zien positieve effecten van de Huizen. Een bijdrage aan het psychologisch herstel van het zieke kind, bevordering van het medisch herstel en vermindering van angst scoren hoog. Naast de betere ervaring van het ziekenhuisverblijf voor ouders en kind vinden ze dat de nabijheid van een Ronald McDonald Huis het ziekenhuis een betere profilering geeft. De keuze van ouders over hun verblijf tijdens de ziekenhuisopname van hun kind hangt af van een aantal factoren, blijkt uit een gezamenlijk onderzoek met stichting Kind en Ziekenhuis. Emoties en tijdsdruk spelen een rol, maar ook beperkte informatie en de beeldvorming van ouders bepalen de keuze. Uitspraken als 'Is mijn kind wel ziek genoeg' of 'dat is niet voor iedereen' laten zien dat in sommige gevallen er een vertekend beeld bestaat over de Ronald McDonald Huizen. Van Linschoten concludeert dat ondersteuning van het besluitvormingsproces van ouders door zorgverleners en een nauwere samenwerking tussen de Huizen en ziekenhuizen, ouders nog beter zal helpen. "In grote lijnen kunnen we constateren dat Ronald McDonald Huizen een positieve bijdrage leveren aan familiegerichte zorg."

27 nieuwe ruimtes voor ouders en kinderen

Aan het einde van de middag werd stil gestaan bij het dertigjarig bestaan van het Ronald McDonald Kinderfonds. Dit jubileum is aangegrepen om nog meer gezinnen met een ziek kind te ondersteunen. Ziekenhuizen en instellingen in Nederland werden eerder dit jaar uitgenodigd een plan in te dienen zodat nog meer ruimtes gefaciliteerd kunnen worden waar ouders en kinderen kunnen ontspannen. Voorzitter van de beoordelingscommissie, Pia Dijkstra, maakte de winnaars bekend. Totaal zevenentwintig ziekenhuizen en zorginstellingen zagen hun plannen gehonoreerd en ontvangen ieder maximaal € 20.000. Ze gaan in 2016 aan de slag met de realisatie. Met onder andere tienerkamers, huiskamers, gezinskamers en speelkamers ontstaan er nog meer plaatsen in Nederland waar ouders en zieke kinderen dicht bij elkaar kunnen zijn.

Door: Linda van der Kwast



/lindavanderkwast