

Verlagen lezingen en workshops Landelijke dag MCGezin in beeld

Lezing: Wederzijds afhankelijk: opvoeden van kinderen met MCG Carla Vlaskamp, hoogleraar orthopedagogiek EMB Groningen

Als eerste stelde Carla duidelijk dat de ouders het moeilijk hebben door de onzekerheid bij de start van het leven van hun kinderen en nog niet zo goed weten wat het ziekteprobleem van hun kind is, en hoe ze daar mee om moeten gaan. Ook is het toekomstbeeld nog erg onduidelijk. Dit alles wordt dan ook meestal bemoeilijkt door de intensieve zorg die noodzakelijk is voor deze kinderen.

Ook diverse belastingen werden benoemd zoals bijv. de financiën, er wordt minder gewerkt en daardoor minder verdiend terwijl de kosten en uitgaven toenemen. Er is minder tijd voor andere sociale activiteiten en contacten. Een andere belangrijke zorg zijn de brusjes, de behoefte aan aandacht is groot. Een voordeel wat in de gezinnen vaak wordt beleefd is een hechtere band tussen de gezinsleden onderling.

Daarnaast neemt de kennis van de ouders toe; met betrekking op hun kind worden ze meestal specialisten en blijven ze de spil en coördinatie tussen de medici en paramedici. Dit kan volgens het "family centered" model zoals o.a. beschreven door Vlaskamp, Maes & Penne, in 2011. Hiervan zijn het basisprincipes:

- › Vraaggestuurd werken: wat zijn behoeften gezin?
- › Versterken eigen mogelijkheden en kwaliteiten. Hoe gaat gezin om met moeilijke situatie, competenties ouders? Laten benutten eigen kracht, zelf regie voeren
- › Sociaal netwerk: gebruiken, uitbouwen, behouden met steun professionals
- › Gelijkheid: volwaardig partnerschap

Hieruit volgt het samen delen van zorg en verantwoordelijkheid door:

- › Wederzijds afhankelijk: ouders van professionals maar professionals ook van ouders!!!
- › Zorg hebben om elkaar: aandachtige betrokkenheid, inlevingsvermogen
- › Duidelijkheid omtrent verantwoordelijkheden: wie kan wie waarop aanspreken? En hoe doe je dat?
- › Weten wat belangrijk is voor kind, elkaar kunnen sturen
- › Van goed contact tussen ouders en professionals profiteren alle betrokkenen

Kortom een prachtige formule die heel praktisch is en voor iedereen de meeste mogelijkheden in zich heeft.

Gerhard Tibben

Workshop: Denken, voelen en doen Marian Jongmans, Universiteit Utrecht/ UMC Utrecht

Marian Jongmans gaf tijdens haar lezing tekst en uitleg over de (natuurlijke) verschillen tussen ouders. Soms was dat een prettige eye-opener, soms ook een confronterend mededeling.

Iedere ouder heeft bij de geboorte van een kind verwachtingen over het leven van dat kind. Vaak niet expliciet, maar die verwachtingen zijn er onuitgesproken wel. Als je kind een beperking blijkt te hebben, vallen die verwachten in duigen. Ouders komen dan in een soort rouwproces. Verliesverwerking noemt Marian Jongmans dat. Het is goed dat door te maken - het hoort er bij. Marian schetst een aantal fasen in dat proces waarin ouders zich kunnen herkennen.

Belangrijk is dat ouders vanuit hun omgeving/vanuit de professionals

1. de waarheid te horen krijgen
2. met empathie en respect benaderd worden en
3. voorzien worden van de juiste informatie.

Na het verliesverwerkingsproces - en dat is nooit helemaal voltooid - pakken ouders de draad weer op en gaan werken aan de toekomst van hun kind. Soms wordt dat een hele strijd. Marjan Jongmans pleit er voor dat ouders zich bewust zijn van hun rol en positie. Zij wijst op verschillende manieren waarop je bijvoorbeeld op professionals kunt reageren. Wees je ervan bewust dat jouw gedrag een reactie bij de ander oproept. Wil je die reactie of wil je juist een andere reactie?

Wees je er ook van bewust dat anderen alleen maar een deel van jouw persoon (gedrag) zien en niet weten wie jij nog meer bent, wat jij nog meer denkt en wat je nog meer voelt. Onderzoek dat voor jezelf bij jezelf. Dat zelfde onderzoek is ook van waarde in je gedrag naar je kind. Ben je overbezorgd? Wil je je kind voor van alles en nog wat behoeden? Krijgt het een kans? Of maak je je kind door jouw gedrag/houding juist extra afhankelijk?

Het opvoeden van een kind met een bespreking roept sowieso stress op. Vaders gaan daar (in het algemeen) anders mee om, dan moeders. Vaders zijn minder betrokken bij de zorg, maar als ze meer betrokken zijn bij de zorg is er een grotere kans op een positieve ontwikkeling bij het kind en moeders zijn meer tevreden over de bijdrage van vader.

Marian Jongmans ging ook in op 'coping', de manier waarop je met een probleem omgaat. Doe je dat actief (probleemgericht) of vermijdend (emotiegericht)? En wat brengt jouw kind uiteindelijk het meeste? Verder was er aandacht voor cognitieve gedragstherapie en mindfulness. Hoe meer 'mindfull', hoe meer betrokken bij de zorg.

Workshop: Zeggenschap van ouders over behandelbeslissingen Mirjam de Vos, AMC Emma Kinderziekenhuis

Mw. De Vos heeft een onderzoeksproject over de betrokkenheid van ouders bij behandelbeslissingen in de kindergeneeskunde. Het doel hiervan is ouders meer op maat te helpen en ondersteunen. In deze workshop licht zij het onderzoek toe en vraagt zij aan het publiek input hiervoor. In het kader van dit project zal er in het voorjaar een brochure verschijnen die bedoeld is om ouders betere handvatten te geven. Een andere activiteit die georganiseerd zal worden is bv. meer trainingen voor kinderartsen (in opleiding).

Bij "behandelbeslissingen" moet men denken aan allerlei fasen in de ziekenhuisbehandeling: instellen, continueren, stoppen etc. Dit gaat om een breed scala van onderwerpen: wel/niet instellen van medicijnen, wel/niet toedienen van vocht, keuze/noodzaak voor reanimatie. In het algemeen kan men stellen dat er anders wordt omgegaan met behandelbeslissingen bij een MCG kind dan bij een kerngezond kind dat plotseling ernstig ziek wordt.

Na een inventarisatie van de vragen die er bij het publiek leven, blijken er met name vragen te zijn over wel of geen reanimatie en wie daarover beslist. Dit is niet in de laatste plaats ingegeven door nare ervaringen van zowel ouders als begeleiders van MCG kinderen in het publiek. Een vraag waarmee zij worstelen, is wie er eigenlijk bepaalt voor een MCG kind of het kwaliteit van leven heeft. De keuze voor behandeling in met name de situaties waarin de levenskwaliteit alleen maar zal afnemen kan soms een dilemma zijn. Dit is dan ook een extreem moeilijk onderwerp voor zowel professionals als ouders en vaak bestaan er dan ook misverstanden over. De situatie kan nog complexer worden omdat beide ouders bijvoorbeeld van gedachten verschillen over wel of niet behandelen van het kind, of omdat artsen zelf een

bepaalde levensovertuiging hebben die hen ingeeft altijd te behandelen (terwijl de ouders wensen te stoppen), of bijvoorbeeld in situaties waarin de ouders weliswaar kiezen voor behandeling, maar hun kind dag en nacht wordt verzorgd door begeleiders die het kind denken te zien lijden. De vraag dient zich dan ook aan hoe zeggenschap over behandelbeslissingen wettelijk is geregeld.

In de Wet Geneeskundige behandelingsovereenkomst is vastgelegd dat bij MCG kinderen de ouders toestemming moeten geven voor reguliere behandelingen. In het geval van een acute situatie moet de arts altijd behandelen. Er zijn echter uitzonderingen op deze uitgangspunten. Het is daarom van belang dat er landelijk beleid komt dat eenduidig is en dat ook bij iedereen bekend is, zodat de communicatie tussen ouders en professionals en het nemen van moeilijke beslissingen kan worden verbeterd.

Christien Dohmen

Workshop: Financiële veranderingen langdurige zorg Dorien Kloosterman, Platform VG

Het kabinet heeft op 1 juni 2011 de visiebrief Langdurige zorg naar de Tweede Kamer gestuurd. Hierin staan de plannen voor de toekomst van de langdurige zorg.

Als de plannen doorgaan, zal de organisatie en financiering van de langdurig zorg zijn gebaseerd op twee soorten indicaties:

- Verblijfsindicatie (een zorgzwaartepakket, zzp)
- Extramurale indicatie (een indicatie in functies en klassen)

Een ZZP wordt afgegeven bij meer dan 18 dagdelen in de week zorg (uitzondering bij enige ondoelmatigheid dan geldt 23 dagdelen). Deze mensen behouden het recht op PGB en het tarief gaat omhoog. De dagbesteding, begeleiding en logeren blijven bij een ZZP onder de AWBZ vallen.

Bij een extramurale indicatie (in functie en klassen) blijft alleen persoonlijke verzorging, behandeling en verpleging onder de AWBZ. Begeleiding, logeren en dagbesteding gaat vanaf 2013 naar de gemeenten (WMO). Nieuwe cliënten mogen vanaf 2012 alleen via zorg in natura zorg inkopen. Huidige cliënten behouden het recht op PGB tot 1 januari 2014. De enige escape om daarna toch nog via PGB zorg in te kopen is via de vergoedingsregeling. Voorwaarden zijn: minstens 10 uur zorg per week (onbekend is of dit inclusief of exclusief begeleiding is), geen zorg in natura voorhanden en een onderbouwd zorgplan. De tarieven worden dan bepaald op de wijze waarop de zorg verleend wordt: familie 50%, professional 75% en gespecialiseerde zorg 100% van de Nza tarieven. Je krijgt dan niet meer het geld zelf ter beschikking maar via trekkingsrecht kan je rekeningen inleveren bij zorgverzekeraars. De zorgkantoren worden per 1 januari 2014 opgeheven en de AWBZ wordt dan uitgevoerd door zorgverzekeraars van eigen verzekerden.

Dorien gaf als laatste nog een tip om niet eerder dan in het najaar 2013 een ZZP aan te vragen als je nu een hogere indicatie hebt via functie en klassen.

Voor meer informatie zie het factsheet op de website van Platform VG. Deze wordt ook steeds aangepast bij nieuwe ontwikkelingen:

<http://www.platformvg.nl/Programma-s/Zorg/Factsheet-Langdurige-zorg>

Monique Walraven

Workshop: Beter in gesprek

Elke de Quay, moeder mcg-kind en oprichter Beter in Gesprek

Hoe vaak gebeurt het niet dat je na afloop van het gesprek met professionals geen antwoord op je vraag hebt gehad, of dat je met meer vragen naar buiten gaat dan dat je binnen gekomen bent.

Hoe kunnen we als ouder nog beter in gesprek? Hoe kan ik bereiken wat ik bereiken wil?

Vraag ouder: "Hoe durf ik begeleiders aan te spreken op hun handelen?"

"In mijn werk kan ik anderen goed positieve kritiek geven, maar als ik dit voor mijn kind moet doen durf ik dit niet"

Theorie:

- Communicatie is als de arts een 'boodschap' geeft aan de patiënt
- Je communiceert altijd. Niets zeggen is ook communiceren.
- Een handdruk zegt al veel
- Er zijn twee niveau's van communiceren:
 - o Inhoudsniveau: dat wat gezegd wordt; dit is 7% van de boodschap
 - o Betrekkingsniveau: hoe het gezegd wordt: dit is 93% van de boodschap
 - Als de boodschap op betrekkingsniveau niet goed is, komt de inhoud ook niet goed over.
 - De nonverbale communicatie is een belangrijke component
- Uit onderzoek is gebleken dat maar 50% van de boodschap van de arts wordt onthouden. Dat is de helft van de 7%. Dus slechts 3 ½ % van de boodschap wordt onthouden!
- Hoe je het zegt is belangrijk.
 - o Emoties en aannames geven ruis
 - o Emoties verstoren de boodschap
- Maar een klein topje van de communicatie is zichtbaar (het topje van de ijsberg)

Wie is verantwoordelijk voor goede communicatie?

Com = samen

Beiden zijn verantwoordelijk.

Ouders gaven aan dat zij verwachten van de arts en andere professionals dat zij goed zouden moeten kunnen communiceren en dat zij weten hoe ze de boodschap inhoudelijk goed moeten vertellen en rekening houden met emoties en ruis.

Tips:

- Bereid je gesprek voor
- Schrijf je vragen op
- Maak een agenda (tip ouder: en deel deze ook uit)
- Zelfreflectie: benoem waarom je iets voelt ; zeg dit tegen arts e.a.

- Schrijf de antwoorden en afspraken op
- Vraag een dubbel consult aan als je veel vragen hebt
- Durf te vragen
- Maak verwachtingen en wensen bespreekbaar
- Vraag om dialoog gestuurde zorg (soms heb je gewoon geen vragen)
- Geef feedback i.p.v. kritiek
 - o Zeg het in de ik-vorm: ik- boodschap
 - o Vraag: 'wat kunnen we samen doen?'
 - o Let op je woordkeus
 - o Kies een rustig moment om feedback te geven
 - o Vertel hoe het voor jou is

- Vaak hebben we aannames, die we als waarheid zien en niet de waarheid zijn
 - o 'straks moet mijn kind weg, als ... ' is een aanname

Dilemma's

- 'je wilt vriendjes blijven'
- 'je wilt dat ze kind goed blijven verzorgen'
- 'Je hebt te doen met wie je hebt'
- Kan een hulpverlener het goed doen?

Opmerking:

De eerste bijeenkomst waren er alleen ouders aanwezig, bij de tweede bijeenkomst waren ouders en begeleiders aanwezig. Hierdoor verliepen de gesprekken zeer verschillend, maar de essentie kwam overeen.

De ouders en begeleiders gaven aan het einde aan dat ze zeker tips en handreikingen mee naar huis namen.

Deze bijeenkomst bevestigde bij mij hoe moeilijk het is om een goed gesprek te voeren, die voor alle partijen goed verloopt en blijft verlopen. Het bespreekbaar maken van gevoelens, emoties en aannames is voor beide moeilijk en tegelijkertijd o zo belangrijk als we het beste voor het kind willen. Waarom lukt het bij de ene begeleider/ouder wel en bij de ander niet?

Welke competenties heb je hiervoor nodig?

Gerda Schregardus