

De regie over je kind

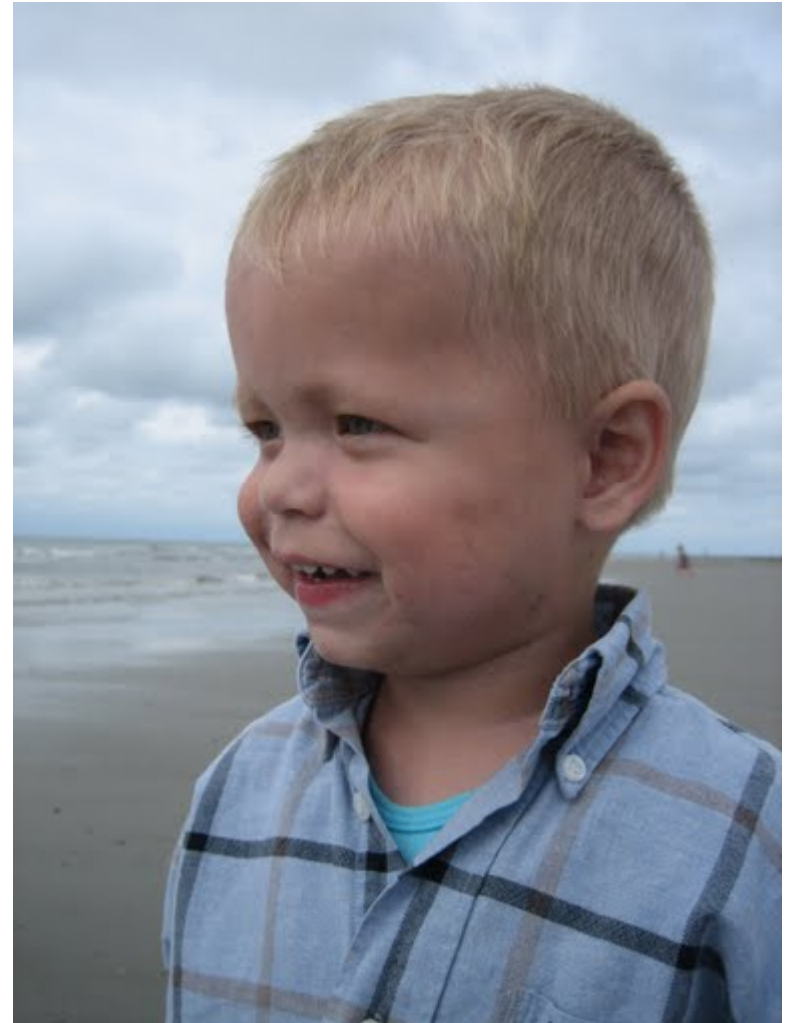
Presentatie van Sjoerian Brokelman



Ede, 16 maart 2010

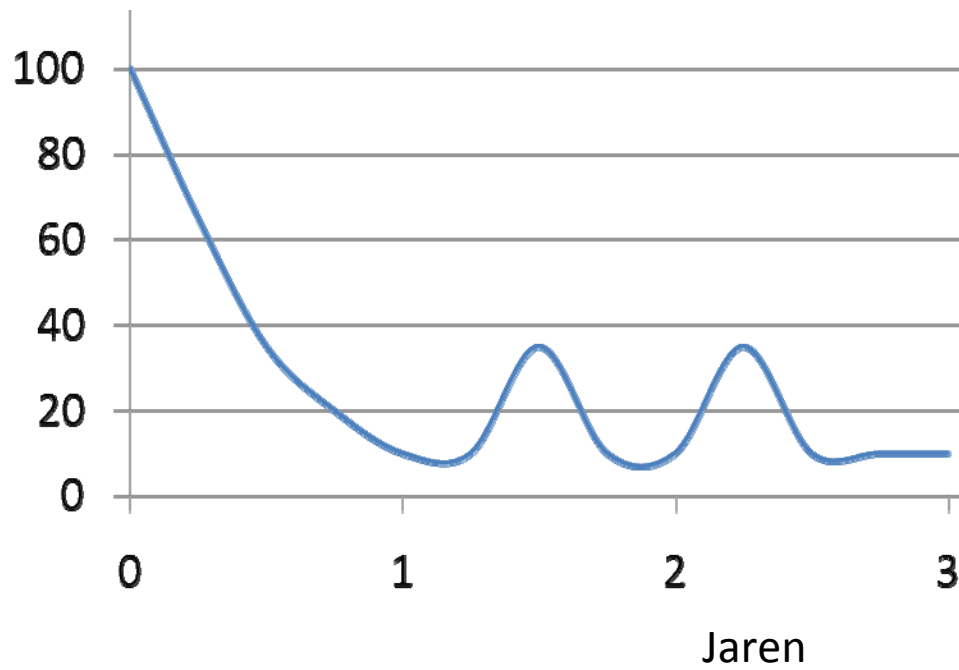
Wie is Luco en wat heeft hij

- Geboren op 18 december 2006 (6 weken te vroeg)
- Pseudo-Obstructie Syndroom, Totaal Parenterale Voeding + extra vocht via lange lijn
- High output stoma (1500 ml per dag) en vermoedelijk natrium diarree
- Tot 2 jaar niet eten en drinken ivm darm complicaties.
- Na verwijderen dunne darm, wel eten en drinken (niet functioneel, maar sociaal)
- Frontaalkwab in de hersenen voor 80% ontwikkeld
- Luco is een hele vrolijke jongen die zelf nog weinig last heeft van zijn ziekte

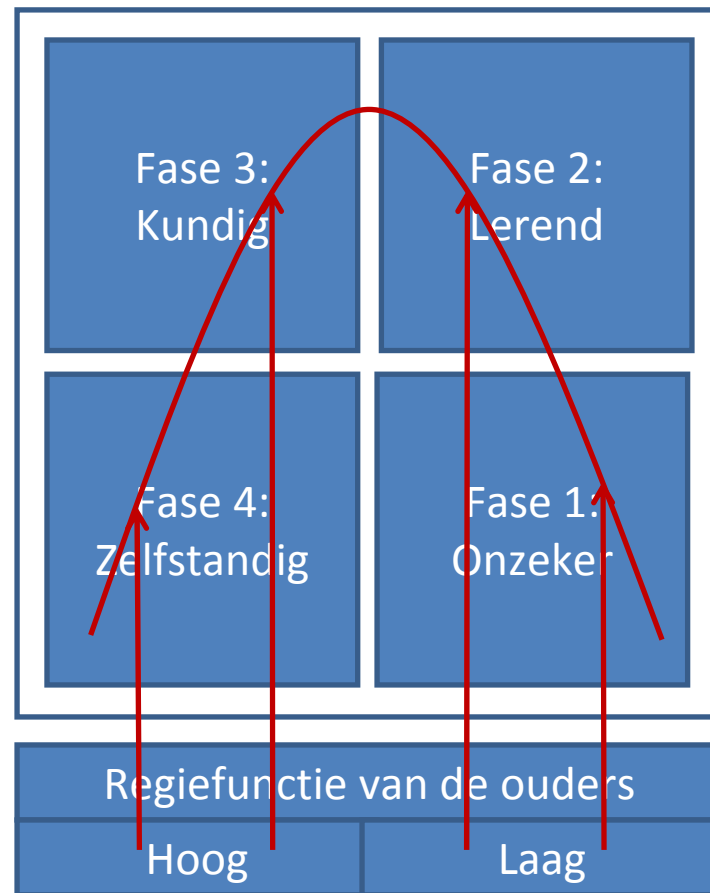


De regie functie verschuift van ziekenhuis naar ouders

Ziekenhuis
in de regie



Ouders gaan door verschillende fasen



Fase 1: Onzeker



Bij ons begon dit op 18 september 2006 (20 weken echo)

1. Dit werd de start van veel prenataal onderzoek
2. Behandeling van complicaties bij de zwangerschap

Wij hadden als ouders veel regie van de artsen nodig, want we waren:

- Onzeker over wat er stond te gebeuren en
- Onwetend over wat er precies aan de hand was



Fase 2: Lerend



Deze fase startte bij de geboorte van Luco op 18 december 2006

1. Luco werd behandeld op de IC van neonatologie
2. Er werd veel onderzoek gedaan naar zijn ziekte en hij werd regelmatig geopereerd

Wij hadden als ouders veel regie van de artsen nodig, want we waren:

- Lerend over wie en hoe Luco was, hoe we hem moesten verzorgen en hoe hij reageerde op behandelingen
- Overlevend in een situatie waarbij je als gezin (met nog 2 andere kinderen) fulltime met het ziekenhuis bezig bent



Fase 3: Kundig



We rolden in deze fase gedurende de tijd op de kinderchirurgie

1. Luco ging na 5 weken naar kinderchirurgie
2. Verdere onderzoeken en behandeling
3. Wij kregen opleiding in het verzorgen van zijn lijnen en toedienen van voeding, vocht en medicijnen

Wij wilden als ouders meer de regie overnemen:

- Om de stabiele factor te zijn in het team rondom Luco (veel wijzigingen van artsen en verpleegkundigen)
- Om onze kennis en ervaring te gebruiken bij de verdere behandelmethoden



Fase 4: Zelfstandig



Thuis behandeling en verzorging van Luco

1. Op 18 juni 2007 mocht Luco naar huis
2. Nog regelmatig (gemiddeld elke 2 maanden) terug voor complicaties
3. Korte lijnen met kinder gastro-enteroloog en TPV team

Wij hebben als ouders nu de regie:

- We bepalen zelf wanneer we artsen inschakelen (bij ernstige complicaties)
- Overleggen dan met hen over de behandeling
- Veranderen zelf (tot op bepaalde hoogte) veranderingen in behandeling/verpleging die we thuis uitvoeren



Conclusie

Om de regie over de verzorging van je kind te krijgen:

- Heb je zelfvertrouwen nodig;
- Kennis over de behandelingen en de reactie van je kind;
- Heb je inzicht nodig over de werkwijze van het instituut ziekenhuis;
- Een team dat toestaat dat je de regie naar je toe trekt (is zeker voor artsen in opleiding niet heel makkelijk).