

WEEK
VAN DE **PALLIATIEVE**
ZORG 12-19
OKT



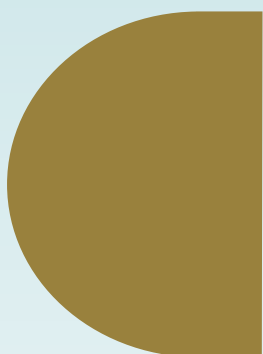
Netwerken Integrale Kindzorg

SPIEGELGESPREKKEN

OULDERS DELEN HUN VERHALEN VOOR BETERE KINDERPALLIATIEVE ZORG



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg



Afgelopen september organiseerde het Netwerk Integrale Kindzorg Holland Rijnland [een spiegelgesprek](#) waarbij ouders van kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende ziekte hun ervaringen deelden, terwijl zorgprofessionals toekeken en luisterden. Sandra van de Leur, zorgprofessional bij een verpleegkundig dagverblijf, NIK-coördinator Esmée Roskam en moeder Sandra waren aanwezig en blikken terug op de bijeenkomst.

Sandra van de Leur: 'Ik was onder de indruk van de kracht van de ouders, de openheid en kwetsbaarheid die ze lieten zien. Ouders weten wat nodig is, wat er goed gaat, wat verbeterd kan worden en waar ze tegenaan lopen. En daar moeten wij van op de hoogte zijn. Ja, er werd ons zeker 'een spiegel voorgehouden'. We moeten oog houden voor de mens achter de ouder. Ook al wordt hun leven geleid, een ouder heeft nog steeds een eigen identiteit, eigen grenzen, waarden en visies, toekomstbeelden en wensen.'

VERHALEN VAN OUDERS GEVEN INHOUD AAN DE ZORGVRAAG

‘Al luisterend naar de ouders realiseerde ik me dat het juist de verhalen van de ouders zijn, die inhoud geven aan de zorgvragen die ze hebben. Die context gaat vaak verder dan alleen de medische situatie van hun kind. Om écht van waarde te zijn, moeten we die context kennen, dus dieper doorvragen en goed luisteren: wat hebben ouders nodig om dit zware leven vol te houden?’

Neem bijvoorbeeld iets ogenschijnlijk eenvoudigs als vervoer. De dagelijkse, slopende taxiriten voor hun kind brengen veel stress en frustratie met zich mee. Dat gaat veel verder dan een praktische vraag over een auto. En... ouders kijken vooruit, omdat ze helaas uit ervaring weten hoelang alles kan duren. Als zorgprofessionals zijn we vaak geneigd ons te focussen op wat ‘nu’ nodig is. Het zijn eigenlijk heel logische dingen, maar door de drukte van de dag verliezen we die soms uit het oog.’

DE KRACHT VAN MENSELIJKHEID IN ZORG

‘De dynamiek tussen de ouders onderling, hun kwetsbaarheid, openheid en saamhorigheid had effect op de gesprekken die daarna plaatsvonden toen wij als zorgprofessionals mee mochten praten. Je merkte aan de reacties van de zorgprofessionals dat naast hun medische blik ook hun gevoel echt meesprak.

Wij zijn vaak bezig met protocollen, behandelingen en procedures, maar dan komt opeens de echte mens achter de professional tevoorschijn. Ouders, gezinnen en professionals: we zijn allemaal mensen die elkaar moeten blijven zien en horen. Dat is de kern en de kracht van ons werk, en daarom zijn deze spiegelgesprekken voor mij van onschatbare waarde.’

AANDACHT VOOR ‘PARELTJES VAN DE ZORG’

NIK-coördinator Esmée Roskam was aanwezig bij het spiegelgesprek. ‘De belangrijkste taak van het Netwerk Integrale Kindzorg is ervoor te zorgen dat ouders, kinderen en gezinnen de ondersteuning krijgen die ze nu en in de toekomst nodig hebben. Tijdens

het spiegelgesprek heb ik ademloos zitten luisteren en bij de verhalen van ouders over de 'pareltjes van de zorg' kreeg ik direct het gevoel dat we daar als NIK iets mee konden. Zorgprofessionals die persoonlijk durven te zijn, meedenken en eerlijk zijn, en die buiten de gebaande paden treden om iets voor elkaar te krijgen; die net dat extra stapje zetten...

Deze ervaringen van ouders met verschillende zorgorganisaties neem ik mee naar onze netwerkbijeenkomsten om ze verder uit te werken.

Ze inspireren ons om onze werkzaamheden nog beter af te stemmen op de wensen van ouders. Een andere eye opener was de feedback over de informatievoorziening vanuit het NIK; we moeten echt beter vindbaar zijn en daarmee gaan we aan de slag.

En persoonlijk? Ik was diep onder de indruk van de veerkracht en liefde die een gezin kan ervaren, ondanks hun verdriet en ellende, mede door de steun van hun netwerk en betrokken professionals. Dit benadrukte opnieuw voor mij waarom ons werk zo belangrijk is.'



MONIQUE MOEDER VAN SANDER*

‘Mijn zorgverlener vroeg me om deel te nemen aan het spiegelgesprek: ‘Ik weet dat je het gevoel hebt dat je niet altijd jouw verhaal kwijt kunt.’ Voor mij was het heel waardevol om aanwezig te zijn. De steun van de andere ouders voelde fijn; zonder veel woorden begrepen we elkaar.

Samen konden we, vanuit ons perspectief als ouders, meedenken en praten over hoe we de kinderpalliatieve zorg nog completer kunnen maken. Wij richten ons op wat we nodig hebben om door te kunnen gaan, naast de zorg voor ons kind. We zijn niet alleen ouders van

een zorgbehoevend kind. Ons leven draait om meer dan alleen de zorgverlening, medicijnen of de aandoening.

Het laat zich niet vangen in processen of protocollen, en dat wordt vaak over het hoofd gezien. Het was bijzonder om zoveel herkenning bij de andere ouders te voelen. We hebben allemaal een eigen verhaal, maar we lopen tegen dezelfde zaken aan, en dat hebben we goed kunnen verwoorden. De zorgprofessionals leken onder de indruk; het was muissstil tijdens ons gesprek, je kon een speld horen vallen.’

UITGELICHT

Tijdens **een spiegelgesprek** wisselen ouders ervaringen uit over de zorg en ondersteuning rond hun kind met als doel wensen en verbetermogelijkheden in beeld te krijgen. Zorgprofessionals luisteren mee. Dat zorgt voor bewustwording en inzicht. Elk jaar wordt er in alle Netwerk Integrale Kindzorg regio's een spiegelgesprek georganiseerd. De inzichten worden verzameld en gebruikt als input voor beleid.

* Vanwege privacy zijn de namen gefingeerd.

NEEM **CONTACT** MET ONS OP

CONTACTGEGEVENS



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg

+31 (0)6 44 21 37 65

(werkdagen 9:00 - 17:00)

www.kinderpalliatief.nl

info@kinderpalliatief.nl



Netwerk Integrale Kindzorg

+31 (0)6 44 21 37 65

(werkdagen 9:00 - 17:00)

www.niknederland.nl

info@niknederland.nl



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg