

Contactdag en ALV Platform CHD

Bilthoven, 23-9-2018

Aanwezig:

Sharona en Harold van Zoghel, Miranda Wennekes, Ingrid, Naomi Molenaar, Mike en Marieke, Anna Bakker, Yasmine Oriane, Gert en Carla vd Broek, Marieke en Nathanaël ter Borgh, Janne-Marij Landegent, Jan en ... met dochter. Rieneke Bol, Jennie en Juan Navarro, Tjipke Meijer en Anke Baedi, Annet Kiela, Marleen Işık, Wichard Hulsbergen, Victor en Mirjam Croes.

Een kinderverpleegkundige verzorgt de kinderopvang voor de aanwezige kinderen.

Algemene Ledenvergadering

1. Verantwoording gevoerde beleid en financiën, vaststelling financieel- en jaarverslag 2017 en verslag vorige ALV 2017 goedkeuren. (Zie

<https://www.platformchd.nl/kom-naar-de-contactdag-de-psychische-kant-van-chd/>)

Verslagen en begroting worden toegelicht en goedgekeurd. **Akkoord**

2. Ambities en begroting Platform CHD 2018 (zie pag 6) en 2019.
 - CHD dagen elders in het land
 - Aanstaande en nieuwe ouders: 2x per jaar in Radboud en Sophia
 - Contact met zorg en onderzoek
 - Fondsenwerving voor onderzoek (nieuw matje Rotary 21 sept 2018 45.000 euro. Met vorig 27.000 = totaal 72.000 euro
 - Informatievoorziening verbeteren:
 - o Verhalen op de site (wellicht nog overnemen vd stichting)
 - o Contact met intake Sophia en Radboud

Begroting 2018: voorstel om ook goed te keuren voor 2019. **Akkoord**

3. Voorstel wijziging statuten zodat we een ANBI kunnen worden (levert belastingvoordeel op voor onze donateurs). **Akkoord.**
4. Vaststelling Contributie 2019.

Vrijwillige bijdragen: 20% dit jaar overgemaakt, wel hoogste inkomsten so far.

Voorstel: contributie vrijwillig houden. **Akkoord.**

De suggestie wordt gedaan om een poll houden via Facebook of we contributie verplicht kunnen maken. Opgemerkt wordt dat het belangrijk is om het zo laagdrempelig mogelijk te houden. Ook mensen die liever tijd dan geld in vereniging investeren zijn waardevol. Andere gedachte: wat betekent lidmaatschap als je al tijden 'slapend lid' bent. Bestuur neemt de overwegingen mee. Contributie blijft voorlopig vrijwillig.

5. Bestuursamenstelling: de volgende bestuursleden zijn aftredend en herkiesbaar: Frank Meijer (2 jaar), Wichard Hulsbergen (2 jaar), Mirjam Croes (1 jaar). Nieuw kandidaat-bestuurlid is Marleen Woudenberg Işık.

Bestuursleden worden gekozen voor 3 jaar. Marleen verkiezing **akkoord**. Wordt nog gevraagd wat Marleen gaat doen. Uitgelegd dat ze werkenderwijs gaat kijken wat ze kan bijdragen

Wichard geeft aan het laatste jaar in te gaan en zijn bestuurslidmaatschap volgend jaar over te dragen. Er wordt een oproep gedaan aan leden om opvolging te overwegen.

6. Oproep vrijwilligers voor commissies en werkgroepen. **Done**. Benadrukt dat het ook kleine dingen mogen doen. Annet Kiela meldt zich aan voor hand- en spandiensten, het liefst op het vlak van nazorg.

7. W.v.t.t.k:

Flyers: Maxime vertelt dat ze bij intake (sophia/radboud?) wel een flyer van het Longfonds meekreeg, maar niet van Platform CHD. Gaat het bestuur achteraan.

Na de ALV start het inhoudelijke programma van de dag:

Ervaringsverhaal van Janne-Marij Landegent

Moeder van Jacky (3 jr).

Lezing over de impact op ouders

Hoe verwerk je wat je hebt meegemaakt? En hoe ga je om met medische of opvoedkundige uitdagingen op de langere termijn? Door: Daniël Stuit, medisch maatschappelijk werker en contextueel gezinstherapeut, 20 jaar werkzaam bij Sophia Kinderziekenhuis.

Ouderlijk gedrag en veranderd gezinsfunctioneren.

Zelfs de gezondste en evenwichtigste ouders worden belemmerd in hun functioneren door opname ziek kind in kinderziekenhuis

Vergt moed en kracht om daar iets positiefs uit te halen, maar als je dat kunt, geeft dat een voorsprong.

Zorg dat je in gesprek komt en blijft met anderen om over je gevoelens te praten. Geef woorden aan je situatie.

Behoefte aan maatschappelijk werk tijdens zwangerschap. Vast contactpersoon, kennismaken vóór de bevalling. Sophia is daar voorstander van. Belemmering nog: structuur Moeder- en kindcentrum vs structuur Sophia.

Nieuwe ontwikkeling: een gespecialiseerde verpleegkundige tijdens zwangerschap als coördinerend contactpersoon.

Pallieter is ICK transitie geworden (1-persoonskamer) en zit intern in het Sophia.

Verzoek om uitwisseling best practices Sophia met Radboud.

We gaan in kleine groepjes uiteen, bespreken de vraag van Daniël Stuit (waar stuur je op, wat is je doel?) en wisselen ervaringen uit. Wat terugkomt uit de groepjes:

Groep 1: we hebben 5 fases onderscheiden:

- Zwangerschap
- Geboorte
- Ziekenhuis
- Naar huis: op de rails
- Terugkijken: het is ook verrijkend

Groep 2:

- Radboud minder goede ervaringen met maatschappelijk werk – terugkoppeling van Sophia naar Radboud nodig.
- Ouders ervaren hele grote overgang van IC naar mediumcare, behoefte aan meer begeleiding bij medicijnen/voeding geven.

Groep 3:

- We bekijken het per dag. We hadden geen doel. We zien wel hoe het komt, sturen kan je het niet.

Groep 4:

- Het gaat om accepteren
- Niet verwerken, maar verweven. Het blijft, je moet een weg zien te vinden.

Groep 5: (volwassenen met chd)

- In onze tijd mocht het er niet zijn. Niet bespreekbaar gemaakt. Tip aan de ouders: zorgt dat het er mag zijn: dat het niet meer kan worden zoals het was. Bekijk hoe het gaat met je kind: voelt het zich niet anders, prima. Maar als het ergens tegen aan loopt: praat erover. Heel belangrijk dat ouders het verwerkt hebben.
- Moet je kinderen juist stimuleren meer te doen dan ze kunnen? Dat is een hele dunne lijn: als je altijd beschermend bent is niet goed, maar soms moet je over de grens heen om jezelf uit te dagen waar je mogelijkheden liggen.
- Leef naar wat je kan, maar als je ergens tegen aan loopt, help je kind ermee. Sociaal ook.

Lezing over de impact van CHD op kinderen

Wat weten we over de psychologische gevolgen van een kritieke levensstart voor het CHD-kind zelf? Waar kun je als ouders op letten en hoe krijg je de juiste hulp? En wat krijgen broertjes/zusjes mee van de spanningen rondom hun zieke broer of zus? Hoe geef je ieder kind de aandacht die het nodig heeft? Door: Carola Scholten, pedagogisch hulpverlener Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam.

Ontwikkeling: Het komt wel, maar het duurt wat langer. Wij als pedagogische hulpverleners zien kleine ontwikkelingsdingen die je als ouders en als medici misschien niet meer zien, maar die hoopvol zijn, tekenen van ontwikkeling.

Eerste jaar :

Tijd van de meeste ontwikkeling. Hechting.

Peuter:

ontwikkelt zich, is zelf nog niet zo mee bezig met wat het heeft. Wees eerlijk in de informatie en vertel wat een kind heeft. Geef ook aan dat een kind verdrietig mag zijn of pijn mag hebben als het bijv een prik moet. Ook als je het zelf spannend vindt, want dat merken kinderen toch. Ook aan broers en zussen. (brussen)

Kleuter:

cognitieve ontwikkeling. Dit is ook de tijd van krokodil onder het bed: angsten uit ziekenhuis kunnen terugkomen. (Donker, piepjes..) Help een kind woorden te geven aan hun angsten. Ook de angsten bij de brussen. Overleg of het voortkomt uit de ziekenhuistijd. Kleuters die naar het ziekenhuis moeten: heel belangrijk om goed uit te leggen wat gebeurt. Vraag onze hulp als je kind opgenomen moet worden: wij hebben veel materiaal.

Bij ieder kind komt een omslagpunt van peuter naar kleuter: waarom-vragen. Magisch denken 3,5 – 7

jaar. Woede-uitbarstingen, broek plassen kan terugkomen. Ziekte-inzicht, ziekte-beleving. Als ouders wil je geen kasplantjes, en dus ben je wat strenger, maar kinderen weten ouders hierin ook feilloos te bespelen.

Basisschool:

1/3 van de ouders met een kind op ic ontwikkelt een ptss. Van de kinderen op ic 'slechts' 13%. Want omgeving krijgt er veel meer van mee. In deze fase is het medisch vaak rustiger, alleen controles. Maar kinderen worden wel bewuster van eigen lichaam (groep 3 en 4 en overgang groep 8 naar middelbare school met name). Herhaal wat er is gebeurd met een kind. Artsen zouden dan ook informatie moeten herhalen: waarom kom je hier. Weet je dat zelf?

Als je iets niet weet: maak een vragenlijstje voor de dokter samen met je kind. Moet je je kind al voorbereiden op vragen van klasgenootjes of pas reageren als het aan de orde is? Tip aanwezige juf: vraag aan de juf hoe groep reageert op je kind. Carola: ja, maar kijk ook hoe je kind ermee omgaat. Ouders: we dachten dat onze dochter van 6 het heel goed kon händelen, maar onlangs is ze ontploft om alles. Oa nog niet zindelijk. Toen heeft ze zelf een spreekbeurt gehouden over chd. Dat heeft geholpen. Meerdere ouders geven aan dat zindelijk worden langer duurt dan normaal.

Voor kinderen met aandachtsstoornissen, wat voorkomt na chd, is regelmaat en rust heel belangrijk

Adolescentie:

Biologische en lichamelijke ontwikkeling, identiteitsontwikkeling, veel slapen ivm nwe verbindingen in hersenen. Artsen gaan kind zelf aanspreken. Help als ouders dat kinderen hier zelfstandig in worden in aanloop naar de 18^e.

Brussen:

Voor broers en zussen staat het leven dubbel op zn kop. Je positie in het gezin verschuift, maar ook een tijd door anderen verzorgd of ergens anders wonen. Twee reacties:

- ik zal wel es zien wie hier de oudste is
- papa en mama hebben het zo druk, ik los het zelf wel op.

Maak het bespreekbaar in ik-boodschappen (wandeland bijv) Ik vind het moeilijk dat ik je zo weinig aandacht kan geven. Ik heb jouw info daarbij nodig.

Daarnaast: geef aan dat je hoopt dat je kind misschien niet met jou wil praten, maar wel met een ander. (tante, oma).

Bij opname is Sophia is via pedagogische medewerkers een Brussenkoffer aanwezig met verwerkingmateriaal voor broertjes en zusjes.

Mocht je tegen problemen aanlopen met je kind of met brussen, ga dan naar de school maatschappelijk werker. Een chd-kind kan ook via de Chill of via perifere ziekenhuizen therapie krijgen (speltherapie).

EMDR bij kinderen kan behulpzaam zijn voor kinderen met extreme angsten (kan ook in Sophia). Bij hele kleine kinderen moeten ouders vertellen (pre-verbaal). Meerdere aanwezige ouders hebben hier goede ervaringen mee.

Boekentips:

- Dingen die niet voorbijgaan – I.M. Baldew. Levensloop van chronisch zieken. (alleen nog 2ehands verkrijgbaar)
- Het broer en zussenboek – Anjet van Dijken
- Tim gaat logeren, van Ronald Mc Donald.

Afsluiting

Voor wie verder wil praten, kan je contact opnemen met Daniël Stuit of Carola Scholten van het Sophia Kinderzieken huis. Ook heeft Platform CHD een landelijk dekkend netwerk met ervaringsdeskundigen voor een gesprek met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt als jij in de buurt: <https://www.platformchd.nl/lotgenotencontact/>

De dag wordt afgesloten met een borrel.

Ondertekening



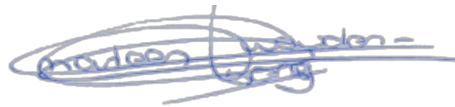
Voorzitter: Frank Meijer



Secretaris: Mirjam Croes



Penningmeester: Wichard Hulsbergen



Lid: Marleen Işık