

# DE GROEIMETER

NIEUWSBRIEF NVGG



## Te lezen in deze Groeimeter:

- Eerste stap in samenwerking gezet 3
- Zorgboeken: Groeistoornissen en Hypofyse-aandoeningen 3
- Ouder cruciaal voor chronisch ziek kind 4
- Voorbereidingen LID 2010 in volle gang 5
- Nieuwe voorzitter gevonden... maar secretaris gezocht! 5
- Doe mee aan De Pen Als Lotgenoot 6

En nog veel meer, lees snel verder!

# Ouder cruciaal voor chronisch ziek kind

Naar een artikel van drs. Elke de Quay. Medisch Contact 2009; 64: 1524-1527

**Als ouder van een chronisch ziek kind word je in feite medisch specialist zonder opleiding. De professionele specialist erkent die rol te weinig en dat doet afbreuk aan de broodnodige onderlinge samenwerking.**

Als ouder ben je 24 uur per dag, 7 dagen per week verantwoordelijk voor het geluk en de gezondheid van je chronisch zieke kind. Je bent verantwoordelijk voor het observeren, het tijdig signaleren, het inschakelen van de juiste professional, het uitvoeren van de behandeling en de evaluatie hiervan.

## Veranderende rol

De rol als ouder verandert in de loop van de tijd. In de eerste fase leg je vol vertrouwen de verantwoordelijkheid neer bij de specialist. Voor jou en de professional staat jouw kind en diens belang centraal. Er volgt een onderzoeks- en behandelplan dat houvast geeft.

Vervolgens kom de fase van ontgoocheling. Het blijkt dat eerdere verwachtingen niet overeen komen met de werkelijkheid. Professionals richten zich meer en meer op een medisch-technische behandeling. Samenwerking met de behandelende professionals blijkt niet altijd vlekkeloos te verlopen. Hierdoor neemt het vertrouwen af en de teleurstelling toe. Je raakt gefrustreerd, ontevreden en onzeker. Bovendien gebeurt het grootste deel van de behandeling poliklinisch en het directe contact, dat zo kenmerkend was voor de beginperiode, ontbreekt. Je leert grenzen te stellen aan je eigen verantwoordelijkheden en legt een deel ervan bij de professional.

## Verskillende standpunten

Specialist en ouder-specialist bekijken de zorg voor een chronisch ziek kind ieder vanuit hun eigen achtergrond en deskundigheid: de professional focust op het zieke kind, de ouder op het zieke kind. Toch moeten ze samenwerken. Dit is belangrijk om tot een optimale zorg voor het chronisch zieke kind te komen. Specialist en ouder hebben elkaar nodig om een chronisch ziek kind optimale zorg te kunnen geven. Een specialist moet niet achter de ouder staan, maar ernaast.

Wat betekent dit voor u als ouder? De specialist moet met u samenwerken om de optimale zorg te kunnen bieden. Een ideale samenwerking is gebaseerd op wederzijds vertrouwen en gevoel van competentie. Hieraan leveren zowel specialist als ouder een bijdrage.

## Beter in gesprek

De schrijfster van het oorspronkelijke artikel, drs. Elke de Quay, is moeder van een meisje met een chronische aandoening en initiatiefnemer van Beter in Gesprek, een bureau dat zich richt op het verbeteren van de samenwerking tussen medische professionals en ouders. Kijk voor meer informatie hierover op [www.beteringesprek.nl](http://www.beteringesprek.nl).

# Stichting Kind en Groei bestaat 40 jaar!

Van het verzamelen van menselijke hypofysen tot een kenniscentrum over alle aspecten van groei-achterstand, Stichting Kind en Groei heeft in de afgelopen veertig jaren onmisbare kennis verworven over groei, groeistoornissen en de behandeling daarvan bij kinderen. De stichting voorziet patiënten, ouders, artsen en scholen van informatie en steunt hen waar nodig.

Vanaf 1990 worden gegevens van kinderen, die behandeld worden met groeihormoon, op vrijwillige basis geregistreerd in de LGR (Landelijke Registratie Groeihormoonbehandeling bij kinderen). Met behulp van deze gegevens kan de stichting behandelingsresultaten per individu en voor grote groepen patiënten evalueren. Deze kennis past Stichting Kind en Groei vervolgens toe bij de beoordeling of een kind behandeld dient te worden met groeihormoon.

Voor meer informatie over Stichting Kind en Groei kunt u terecht op [www.kindengroei.nl](http://www.kindengroei.nl)

