

Klaar voor de start?

Uw kind start binnenkort met een behandeling met groeihormoon.

We willen voorkomen dat u in een later stadium zegt: 'had ik dat maar geweten', 'had ik daar maar van tevoren over nagedacht', 'Had ik daar maar eerder bij stil gestaan'. Een goede voorbereiding kan daar aan bijdragen. Dat betekent in eerste instantie dat u uw kind eerlijk vertelt wat er gaat gebeuren op een manier die bij zijn leeftijd en ontwikkelingsniveau past. Maar er zijn nog meer zaken waar u over na kunt denken voordat jullie beginnen met de behandeling.

Hieronder staan de aandachtspunten waarvan wij denken dat ze belangrijk zijn om goed van start te gaan. U kunt ze zelf afvinken als u er, voor uw gevoel, voldoende aandacht aan besteed heeft. Per punt staan er tips bij.

“Klaar-voor-de-start-checklist”

- Informatie zoeken over het ziektebeeld van mijn kind
 - op websites (bijvoorbeeld groeiwijzer.nl)
 - bij patiëntenvereniging (bijvoorbeeld TCN, NVGG of hypofysestichting)
 - bij uw ziekenhuis
 - zowel voor uzelf als voor uw kind
- Informatie zoeken over de behandeling met groeihormoon
 - op websites
 - bij patiëntenvereniging
 - bij uw ziekenhuis
 - bij de producent
 - zowel voor uzelf als voor uw kind
- Aan mijn kind vertellen waarom hij groeihormoon gaat krijgen, wat dat inhoud en welke positieve effecten dit heeft voor hem
 - denk na over het juiste moment
 - geef positieve en eerlijke informatie
 - doe geen beloften die u niet na kunt komen
 - herhaal de informatie nogmaals of laat uw kind het terugvertellen
 - geef uw kind ruimte om vragen te stellen
 - betrek uw andere kinderen
- Vragenlijst maken voor de persoon die instructie gaat geven (thuis of in het ziekenhuis).
 - vraag naar praktische zaken (levering groeihormoon, contactperso(o)n(en) bij toekomstige vragen, etc.)
 - vraag ook naar sociale en emotionele zaken (ervaringen met het voorkomen en oplossen van prikproblemen bij andere kinderen, etc.)

- Bespreken hoe we het gaan inpassen in het avondritme
 - werk zonodig met pictogrammen (*verwijzing filmpje met Loek, www.groeiwijzer.nl*)
 - zie 'zo-doen-we-het-kaart'
- Onderlinge taakverdeling maken met alle betrokkenen
 - zie 'zo-doen-we-het-kaart'
 - kinderen betrekken, geeft hen gevoel van controle en medeverantwoordelijkheid
- Bespreken of we de eerste week een beloningssysteem inzetten
 - bedenk dat dit veel kinderen stimuleert om de spannende eerste week door te komen
 - tips en achtergronden over belonen lezen (*link*)
 - beloningssysteem maken
- Nagaan bij wie ik terecht kan tijdens de behandeling met vragen en/of voor ondersteuning
 - in het ziekenhuis; behandelend arts, verpleegkundig specialist
 - bij de producent van het groeihormoon; accountmanager
 - in uw omgeving; vrienden en familie om uw ervaringen te delen, iemand aan wie u de behandeling kunt overdragen, in geval van afwezigheid.
- Nadenken over hoe de behandeling in de praktijk zou kunnen gaan
 - hoe reageert uw kind bij andere medische behandelingen (ziekenhuis, tandarts e.d.)
 - heeft uw kind graag de controle bij spannende situaties of gaat hij liever spannende situaties uit de weg
 - te verwachten risicomomenten en spanningsvelden
 - hoe gaat u daar rekening mee houden
 - hoe betreft u uw andere kinderen
 - samenwerking met uw partner
- Iets anders namelijk:.....