

2^e symposium in een notendop

Op 27 november 2018 vond voor de tweede keer het symposium *'Psychosociale zorg voor mensen met brandwonden: een ontmoeting tussen onderzoek en praktijk'* plaats. Een dag bedoeld om informatie uit te wisselen over onderzoek en zorg, een dag om een brug te slaan tussen onderzoek en praktijk en een dag om verschillende disciplines zoals pedagogisch hulpverleners, psychologen, verpleegkundigen en iedereen met interesse voor psychosociale onderwerpen, aan het woord te laten.

Rouw

Rouw, een thema dat terugkeert in het brandwondencentrum met de regelmaat van de klok. **Dr. Mariken Spuij**, psychotherapeut en onderzoeker bij de Universiteit Utrecht, nam ons mee in de wereld van de (complexe) rouwverwerking. Normale rouw kenmerkt zich door gevoelens van verdriet, troostende herinneringen, gericht op verleden én heden en controle over de pijn. Complexe rouw is anders: een verscheurend verlangen, pijnlijke herinneringen, gericht op verlies en verleden en de pijn die controle heeft over de persoon, overschaduwden het dagelijks functioneren. We spreken van complexe rouw na 6 maanden (volgens de ICD-11) of na 12 maanden (volgens de DSM-V). Rouw is altijd hard werken waarin gedachten aan het verleden en de toekomst elkaar afwisselen. Met een treffende metafoor van een boot – de vaste grond is verdwenen – en de dubbelbladige peddel – die respectievelijk verleden en toekomst symboliseren – moet er afwisselend geroeid worden. Peddelen met 1 kant voorkomt vooruitgang, men blijft stevast rondjes draaien. Met een breed scala aan metaforen scherpte Mariken ons bewustzijn voor signalen van (complexe) rouw, en besprak manieren om kinderen hierbij te helpen. **Els Vandermeulen** en **Delphine De Kuyper** uit Brussel presenteerden een casus waarin alle aspecten van complexe rouw waren vertegenwoordigd.

Een huisbrand verwoestte in enkele minuten de levens van een heel gezin. Rouw bij vader en kinderen om het verlies van zijn echtgenote en hun moeder, knagende schuldgevoelens omdat zij dit niet konden voorkomen, en verdriet (of ook rouw?) om een geschonden lichaam en verlies van gezondheid. Maar hoe kan je als kind met brandwonden rouwen zonder huis, zonder de geborgenheid van je familie en de onbespreekbare gevoelens van verlies? Gelukkig was er openheid hierover te praten met Els en Delphine, en is er hoop dat de gesprekken konden bijdragen aan het integreren van heden en verleden, van een leven dat was en nu is. De vele barrières op het gebied van cultuur, geloof en weerstand voor hulp zorgden voor een complexe casus. Wat als je alles uit de kast haalt en dit toch niet voldoende is? Waar liggen de grenzen van zorg in een brandwondencentrum en waar liggen de persoonlijke grenzen voor de hulpverlener? En wanneer moet je toegeven dat de grenzen van je vermogen als hulpverlener bereikt zijn? Het is de rauwe realiteit die zich soms in een brandwondencentrum aandient.

VR en communicatie

Over naar een luchtiger thema: **Susanne Blokzijl** vertelde over de brede waaier aan toepassingsmogelijkheden van virtual reality en augmented reality in de zorg en in het brandwondencentrum. Naast de voordelen bij pijnbestrijding, beweging en psychotherapie, kan het ook helpen om mensen op afstand dichterbij elkaar te brengen ... ja, ook om een begrafenis te kunnen bijwonen tijdens de hospitalisatieperiode... het kan het rouwproces ten goede komen. **Joska Goede** en **Sonja Deden** brachten onder de aandacht hoe krachtig woorden kunnen zijn in zowel negatieve als positieve zin. 'Wonden poetsen' klinkt bijzonder pijnlijk en 'vieze wonden' klinkt ook niet bepaald appetijtelijk in de oren. Bewustwording van je eigen vocabulaire als hulpverlener is de eerste stap naar Comfort

talk, een wetenschappelijke aanpak ontwikkeld door Elvira Lang die probeert door ander woordgebruik angst en stress bij de patiënt te verminderen. 'We gaan je wonden verzorgen' klinkt in elk geval wat aangenamer.

Ouderbegeleiding

Na de lunch vertelden **Jan-Kees Zuiker, Noor Karssies, Inge van Alst, Anneke Feenstra en Marleen Beemsterboer** over de begeleiding van ouders en kind tijdens de wondverzorging. Drie brandwondencentra en dus drie verschillende benaderingen inherent aan de verschillende procedures van verzorging en pijnbestrijding waarbij het kind al dan niet gesedeerd is en ouders al dan niet (mogen) kiezen aanwezig te zijn. Met de grootst mogelijke zorgvuldigheid wordt hieraan invulling gegeven, met veel aandacht voor kind en ouder. En dat wordt bevestigd door onderzoek bij ouders die aan- of afwezig waren bij de wondverzorging. **Marthe Egberts** presenteerde het perspectief van 22 ouders en 8 kinderen, waaruit bleek dat ouders in alle centra veel vertrouwen hebben in de zorg. De meesten vinden het prettig bij de verzorging te kunnen zijn, alhoewel niet altijd, of niet altijd onmiddellijk. Het is en blijft maatwerk dat per gezin dagelijks dient te worden bekeken. En hoe het in België is geregeld hoorden we ook: elk centrum heeft zijn eigen aanpak met dezelfde verschillen als in Nederland. De Bene(lux) als afspiegeling van de situatie wereldwijd... Een filmpje uit Australië dat ouders voorbereidt op de eerste wondverzorging werd met gemengde gevoelens onthaald; de tekeningen waren leuk, maar het tempo en nadruk op kalmte bij de ouders stonden te haaks op mekaar. Niettemin, food for thought.

Nazorg

De dag eindigde met twee nazorgprojecten. **Marije van Dalen**, onderzoeker bij het Sofia kinderziekenhuis Rotterdam, introduceerde

een eHealth-interventie voor jongeren met een zichtbare aandoening. Een zichtbare aandoening? Dat is het als de jongere vindt dat het dat is. Geen ingewikkelde definities en ongemakkelijke termen, gewoon zo. De interventie helpt jongeren zo goed mogelijk te leven met een zichtbare aandoening door sociale vaardigheden te verbeteren en disfunctionele gedachten te verminderen. Ze hoeven niet naar een therapeut en kunnen de sessies rustig thuis achter de computer doorlopen. Kli(n)kt goed! Dus laten we vooral jongeren met brandwonden ook van deze interventie gebruik laten maken. Tot slot een project over shared decision making gepresenteerd door **Gaby Wildenbos**. Die digitale toepassingen lijken oneindig, en dit is pas het begin! Over enkele jaren het vervolg.

Afsluiting

Een volle dag, overvol misschien, want voor één presentatie over pijn en psychische klachten was geen tijd. Verkeerde tijdsplanning van de eerste sessie maar te interessant om af te breken. Een inhaalslag door een kortere lunch bleek niet te werken, er was te veel discussie... en daar zijn we blij mee, dat is ook het doel van deze dag!

Nancy Van Loey

