

Wisselstof

Jaargang 16 - nr. 1 januari 2010

'Je went aan het idee dat je kinderen bij koorts en ziekte kunnen ontsporen.'

Magazine van de Vereniging voor
Volwassenen en Kinderen met
Stofwisselingsziekten (VKS)



Moeder gaat beter in gesprek

De redactie heeft het artikel in Medisch contact gelezen en naar aanleiding daarvan aan Elke de Quay gevraagd om haar verhaal voor Wisselstof te schrijven. VKS onderkent dat goede communicatie met specialisten en hulpverleners erg belangrijk is voor ouders en patiënten. Ook ouders en patiënten hebben een belangrijke rol bij het samenwerken in de zorg rondom hun kind. Gelukkig zijn de specialisten in metabole ziekten uit de UMC's zeer bedreven in het samenwerken met ouders!

Wilt u het artikel uit medisch contact nog eens nalezen? Kijk dan op

<http://medischcontact.artsennet.nl/blad/Tijdschriftartikel/Ouder-cruciaal-voor-chronisch-ziek-kind.htm>

Optimale zorg door samenwerking tussen ouders en professionals

Floors geboorte ging zo snel dat we het ziekenhuis niet meer konden halen. Het ging niet goed met haar; ze moest gereanimeerd worden. In het ziekenhuis aangekomen, deed ze het al weer beter. Na 5 dagen mocht ze dan ook naar huis. Tweeënhalve maand later dacht ik dat ze alsnog dood ging; ze overstreekte, schokte met armen en benen en werd helemaal blauw. De kinderarts dacht aan een epileptische aanval, maar een EEG wees niets uit. De keren daarna kreeg ze zo'n incident, maar daarmee deden we niets. Floor ontwikkelde zich heel langzaam. Ze moest de kans krijgen te herstellen van die vreselijke bevalling, aldus het consultatiebureau en de kinderarts. Toen ze negen maanden oud was, had ze de achterstand niet ingelopen en volgden de eerste onderzoeken naar een mogelijke verklaring. Er werd geen enkele afwijking gevonden, Floor was van binnen net zo mooi als van buiten. Pas in maart 2003 belandde ze met een serie aanvallen in het ziekenhuis en werd de diagnose epilepsie gesteld. Ze heeft gemene aanvallen, waarbij ook haar ademhalingscentrum uitvalt. De kinderarts verwees ons naar het WKZ in Utrecht, omdat hij meende dat Floor daar beter geholpen kon worden. De prof daar hebben we tijdens die eerste opname niet gezien, maar hij schreef een anti-epilepticum voor en Floors aanvallen verdwenen! De dreun kwam hard aan toen enkele maanden later de aanvallen weer terug kwamen. Verder onderzoek wees weer niets uit, Floor was van binnen nog altijd zoals het zijn moest. De EEG's waren schoon. Desgevraagd antwoordde de prof niets te doen met zoiets als een logboek van de aanvallen, omdat hij behandelde volgens trial-and-error. Gelukkig ben ik eigenwijs en heb ik vanaf maart 2003 een dagboek bij ge-

houden. Een agenda naast Floors bed, waarin ik vrijwel dagelijks aantekeningen noteer. Verder heb ik inmiddels ontelbare uren op internet gesurft. Op zoek naar informatie over aandoeningen en behandelingen heb ik ook medici in het buitenland gemaïld, als ik een interessant artikel van hen tegen kwam. Ik vond lotgenoten en deelde met hen zorgen en ervaringen. Ik breidde mijn medische kennis steeds verder uit en leerde zo ook Floor kennen.

Ongeschoolde specialist van mijn dochter

De behandeling van de epilepsie werd doorgeschoven naar een epilepsiecentrum; voor de 'gewone' dingen gingen we naar de kinderarts in ons eigen ziekenhuis. De epilepsie was echter niet behandelbaar en de 'gewone' dingen werden steeds complexer. Floor ontwikkelde zich maar langzaam en alleen in aanvalsvrije perioden. Naar een onderliggende oorzaak werd niet meer gezocht. Eenmaal kreeg ik het nog voor elkaar een second opinion te halen bij een prof in het AMC, maar ook hij liet het min of meer liggen. Dat lijkt een vanzelfsprekendheid: je wordt doorverwezen en weer terug verwezen en uiteindelijk weet niemand meer echt wat er gedaan is of wat er moet gebeuren. De enige die enigszins overzicht had en de motivatie er achteraan te blijven zitten was ik. Moeder en inmiddels ongeschoolde specialist van mijn dochter. Een taak die ik graag op me heb genomen; zo kan ik tenminste strijden voor het geluk van mijn kind. Voor mijn gevoel is dat uiteindelijk het belangrijkste wat je als ouder voor je kind moet doen, of het nou een gewoon of een bijzonder kind is. Een taak die zwaar is, waarvan het lijkt dat niemand hem over kan of wil nemen. Een taak ook die je nooit naast je neer kunt



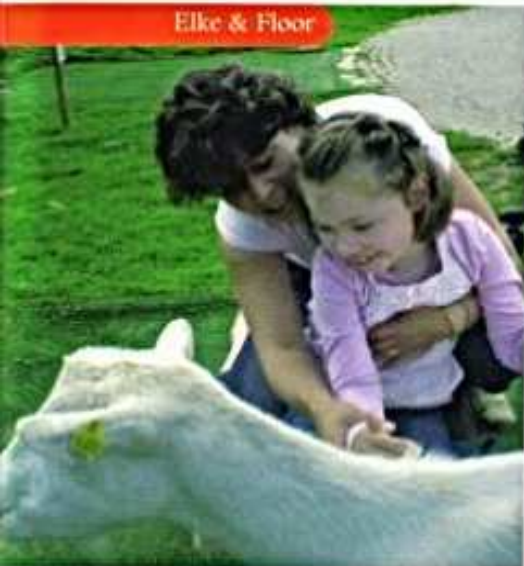
leggen. Als ik die zou opgeven, zou ik Floor opgeven.

Niemand deed iets

Met veel moeite heeft Floor leren lopen met een loophulp. Maar in februari 2007 deden Floors benen het niet meer, van de een op de andere dag. Niemand deed iets. Uiteindelijk werd in april een foto gemaakt: Floors heup bleek deels uit de kom. Niemand deed iets. Ik denk niet dat ik ooit bozer ben geweest dan toen: als een gezond kind van de een op de andere dag niet meer kan lopen, gaat iedereen rennen om te achterhalen wat er aan de hand is. En nu het een gehandicapt kind betreft, maakt het blijkbaar niet uit? In een ander verband heeft een specialist zoiets haast letterlijk tegen mij gezegd: "Als het nu een gezond pubermeisje was dat met haar vrienden naar het strand gaat, maar zo'n meisje als Floor..." Waarschijnlijk was ik toen nog bozer.

Vanaf zomer 2007 ging het steeds sneller. Op de saturatiemeter die we al jaren hebben, omdat we anders niet alle epilepsie aanvallen mee krijgen, zag ik een daling van het zuurstofgehalte in het bloed die ik niet kon verklaren. Los van de epileptische activiteit bleek Floors ademhaling zelf ook ontregeld

Elke & Floor



te raken. Iets later zag ik afwijkingen in haar hartslag. Ze bleek een hart-ritmestoornis ontwikkeld te hebben. De epilepsie werd heftiger, Floor ging cognitief en fysiek achteruit. Nog altijd geen diagnose, geen behandeling en een onduidelijke, beangstigende toekomst.

Na 7 jaar een diagnose

Gelukkig heb ik in oktober 2007 onze kinderarts en neuroloog kunnen overtuigen om met nog enkele

stralen zijn onze beloning, onze leidraad om haar in haar leven te begeleiden.

Samenwerken aan levenskwaliteit

Ik hoop dat u tussen de regels van Floors verhaal door een aantal dingen gelezen hebt. Wij hebben veel zorgen om Floor. Maar genieten is ook belangrijk, of misschien nog wel het belangrijkste: haar laten genieten van het leven en wij op onze beurt genieten van haar. Haar lach laat ons veel zorgen even vergeten. Om goed voor haar te zorgen, heb ik veel informatie gezocht. Met die kennis heb ik het complexe puzzeltje Floor leren kennen, ben ik haar medisch specialist geworden. Ik voel me verantwoordelijk voor het observeren, het tijdig signaleren, het inschakelen van de juiste professional, het correct verwoorden van de voorliggende zorgvraag, het implementeren van de behandeling en het evalueren hiervan. Om hierbij erkend en gestimuleerd te worden, heb ik moeten strijden. Ik heb slechte ervaringen met het medisch circuit, maar ik heb gelukkig ook veel goede ervaringen. Alleen door het samenwerken met

voor verandering. Patient en parent empowerment staan hoog op de agenda! Empowerment is het toerusten, letterlijk het krachtiger maken van patiënten en ouders om zich te ontwikkelen tot een partner in de behandeling.

Bij TNO lever ik als extern consultant een bijdrage aan het concept parent empowerment. Inmiddels heb ik gesprekken gehad met onder andere het Jeroen Bosch Ziekenhuis, UMC Utrecht en MijnZorgNet (gelieerd aan UMC St. Radboud) om de professionals te bereiken.

Rol van ouders

Maar ook de rol van ouders is erg belangrijk. In lezingen en workshops of in individuele begeleiding wil ik hen handreikingen geven om er voor te zorgen dat ook zij een waardevolle bijdrage willen en kunnen leveren aan de samenwerking met professionals. Wat ik gemerkt heb, is dat die ouders hebben geleerd dat ze ook zelf verantwoordelijk zijn, alert moeten zijn op symptomen, bijverschijnselen, bijwerkingen etc. Daar halen ze ook kracht uit, juist omdat ze op die manier iets heel concreets voor

De enige die overzicht had en de motivatie er achteraan te blijven zitten was ik: moeder en inmiddels ongeschoolde specialist van mijn dochter.

andere betrokken specialisten en met mij aan één tafel te gaan zitten om te brainstormen over een mogelijke verklaring. We werden doorverwezen naar het Radboud. Een mitochondriale aandoening paste helemaal in het plaatje. Het was dan ook geen verrassing toen we in augustus 2008, Floor was ruim 7 jaar oud, de diagnose kregen: mitochondriële encephalomyopathie. Een hopeloze diagnose, maar het betekende een einde aan onze zoektocht en een houvast voor de toekomst. Toen we thuis kwamen, was Floor vrolijk. Wat waren we blij! De negen maanden daarvoor was ze haast iedere dag ongelukkig en had ze veel ongemakken. In mijn zoektocht naar een behandeling was ik ooit gestuit op een Duits onderzoek naar een afgeleide van vitamine B. De dosis die ze daarvan kreeg, bleek er juist die dag voor te zorgen dat ze zich beter ging voelen. Floor levert in snel tempo in, maar ons optimistische, vrolijke meisje kan stralen van geluk. Die

professionals is de uiteindelijke diagnose gesteld en werken de direct betrokkenen met mij gemotiveerd en geïnteresseerd aan de levenskwaliteit van Floor.

Beter in Gesprek

Omdat ik vind dat er veel verbeterd kan worden in de communicatie en samenwerking tussen medisch professionals en ouders van een kind met een chronische zorgvraag, heb ik besloten mijn ervaringsdeskundigheid in te zetten. Ik heb mijn bureau Beter in Gesprek opgericht, omdat ik vind dat een goede samenwerking tussen medisch professional en ouders van cruciaal belang is in de behandeling van en zorg voor een kind met een chronische zorgvraag. Het vakblad Medisch Contact heeft een artikel van mij gepubliceerd met als titel "Ouders cruciaal voor chronisch ziek kind". Hierin schrijf ik wat een medisch professional kan bijdragen aan een goede samenwerking met ouders. En die professional is klaar

hun kind kunnen betekenen, in plaats van een soort machteloze toeschouwer zijn. Ze voelen zich krachtiger om hun arts ook concrete vragen te stellen over het hoe en waarom en hoe nu verder. En nee, je hoeft als ouder niet hoog opgeleid of bijzonder bijdehand te zijn om te doen wat ik doe: met een beetje doorzettingsvermogen en het stellen van de juiste vragen kom je een heel eind! Zoek kennis en zorg er voor dat je je kind goed kent. Probeer te observeren en te verwoorden wat je ziet aan veranderingen in je kind (fysiek, emotioneel, sociaal). Communiceren en samenwerken doe je samen. Een medisch professional moet jou als ouder respecteren en stimuleren: jij als ouder moet je kind kennen en de juiste -soms werkelijk simpele- vragen stellen. Zo werk je samen aan de meest optimale zorg voor je kind.

Elke de Quay
Beter in Gesprek
www.BeterinGesprek.nl