

‘Specialist zonder opleiding’ onvoldoende erkend

# Ouder cruciaal voor chronisch ziek kind

drs. Elke de Quay, moeder van een achtjarig meisje met mitochondriale encefalomyopathie, en initiatiefnemer van Beter in Gesprek, een bureau dat zich richt op het verbeteren van de samenwerking tussen medische professionals en ouders

Correspondentieadres:  
elkedequay@orange.nl;  
c.c.: redactie@medischcontact.nl

beeld: iStockphoto  
(De personen op de foto's zijn niet de in het artikel genoemde personen.)

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.

**I**k proef zo veel woede en frustratie onder jullie, ouders; hoe komt dat toch?', vroeg me eens een specialist die betrokken was bij mijn zieke dochter. Enigszins verbaasd over dit onbegrip antwoordde ik: 'Wij zijn 24 uur per dag, 7 dagen per week verantwoordelijk voor het geluk en de gezondheid van een chronisch ziek kind. Wij zijn 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. Wij zijn medisch specialist zonder opleiding. De verantwoordelijkheid die dit met zich meebrengt drukt loodzwaar op onze schouders. Maar erkenning van ons specialisme blijft vaak uit.'

## Ontgoocheling

Als blijkt dat je kind ernstig ziek is, ben je als ouder geschokt en verward. Mijn dochter heeft een ernstige en progressieve stofwisselingsziekte. Zij heeft een mitochondriale encefalomyopathie, een hartritme stoornis, centrale ademhalingsregulatie stoornis en verschillende andere, waarschijnlijk autonome ontregelingen. Zij is doorgaans opgewekt en positief van aard, maar haar zorgvraag is zeer ingewikkeld.

In de eerste fase leg je vol vertrouwen de verantwoordelijkheid neer bij de specialist. Voor

jou én voor de professional staat jouw kind en diens belang centraal. Er volgt een duidelijk onderzoeks- en behandelplan dat houvast geeft. Tijdens een eerste (langdurige) opname in het ziekenhuis is er regelmatig overleg, direct en persoonlijk contact, continuïteit in de zorg en steun en begeleiding voor ouders en kind. In deze fase zijn vertrouwen en hoop heel sterk: dat het allemaal wel meevalt, dat het allemaal wel goed komt.

Daarna volgt een fase van ontgoocheling. Het blijkt dat eerdere verwachtingen niet overeenkomen met de werkelijkheid. De benadering van je chronisch zieke kind loopt uiteen. Professionals richten zich meer en meer op een medisch-technische behandeling van de aandoening. Als ouder probeer je thuis een zo normaal en goed mogelijk leven in te richten. Het idee 'dat het allemaal wel meevalt' blijkt soms moeilijk vol te houden. Maar alle hoop en vertrouwen verliezen staat gevoelsmatig gelijk aan 'opgeven' en dat is onaanvaardbaar. Een emotionele tweestrijd dus. Er is niet langer een duidelijk behandelplan en behandeling bestaat nu vaak uit 'pleisters plakken', omdat de oorzaak niet altijd bekend of behandelbaar is.

## ‘Wat vind jij zelf?’

In de loop der tijd heb ik geprobeerd kennis en vaardigheden te ontwikkelen om zo goed mogelijk voor mijn kind te kunnen zorgen. Enerzijds vind ik deze eigen deskundigheid noodzakelijk. Ik ben verantwoordelijk als moeder, zie mijn dochter 24/7 en signaleer dus als eerste veranderingen. Ik zorg ervoor dat ik

*Als moeder signaleer ik veranderingen als eerste*



## opinie

Specialist en ouder hebben elkaar nodig om een chronisch ziek kind optimale zorg te geven.

beeld: Corbis



### *Je raakt gefrustreerd, ontevreden en onzeker*

een specialist van mijn eigen dochter word. Als ik dit niet zou doen, blijf ik in gebreke en bied ik niet het beste voor mijn kind, zo voelt het althans.

Dit heeft echter ook een duidelijke keerzijde, want ik voel me vaak een 'scientific' moeder.<sup>1</sup> Professionals dragen hun kennis en vaardigheden over op mij, sporen mij aan tot therapeutisch werken met mijn dochter en leggen zo een 'therapeutische druk' op mij. Soms signaleer je als ouder zelfs fouten in de behandeling. Vaak word ik geacht de leiding op me te nemen bij het opstellen en uitvoeren van het zorgplan voor mijn dochter, waarbij de specialist zichzelf ziet als informatieverschaffer of als begeleider.

Dit alles zit besloten in die ene vraag die ik dikwijls gesteld krijg: 'Wat vind jij zelf?' Op basis van mijn antwoord wordt vervolgens ge- of behandeld. Ik vraag me vaak af waar de grens aan mijn verantwoordelijkheid ligt.

#### **Gewapend bondgenootschap**

Vanuit deze achtergrond groeit een 'gewapend bondgenootschap' tussen ouder en professional.<sup>2</sup> Samenwerking tussen 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 nu poliklinisch en het directe contact dat zo kenmerkend was voor de beginperiode, ontbreekt. Als ouder pas je je verwachtingen aan, verwachtingen ten aanzien van de professionele



## SAMENVATTING

- De medisch specialist moet met ouders samenwerken om het chronisch zieke kind optimale zorg te bieden.
- Daartoe zou hij/zij de ouder moeten erkennen als specialist zonder opleiding.
- Een ideale samenwerking is gebaseerd op wederzijds vertrouwen en gevoel van competentie.

zorgverlener zowel als je toekomstverwachtingen. Je leert grenzen te stellen aan je eigen verantwoordelijkheden, legt een deel ervan bij de professional neer en spreekt hem hier ook op aan. Het is vaak een zoeken naar en vechten voor ondersteuning bij de juiste invulling van je eigen verantwoordelijkheid en voor afstemming van de professionele zorg op je eigen behoeften. Je lijkt je in een gevecht te bevinden, een 'gewapend bondgenootschap' inderdaad.

### Constructieve samenwerking

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 we samenwerken. Naar mijn mening is het belangrijkste element om tot een optimale zorg voor het chronisch zieke kind te komen: een constructieve samenwerking tussen de medisch specialist en de ouder, de specialist zonder opleiding. Wat kan de medisch specialist aan deze samenwerking, gebaseerd op vertrouwen en competenties, bijdragen?

In het beginstadium, waarin er wél een goede vertrouwensrelatie bestaat, is er sprake van regelmatig overleg en persoonlijk contact. Later moet hij het ongeschoolde specialisme van de ouders erkennen en stimuleren. Een goede samenwerkingsrelatie is een relatie tussen gelijkwaardige partners, ieder met zijn eigen deskundigheid, die samen zoeken naar oplossingen voor een gezamenlijk probleem. Het zoeken naar een oplossing begint bij goed luisteren waarbij ieder zijn eigen standpunt kan vertellen.<sup>3</sup> Een goede communicator staat open voor discussie en onderhandeling, communiceert eerlijk en direct, luistert, vraagt en waardeert de input van ouders en verschaft de benodigde informatie. Wanneer ik de juiste kennis en vaardigheden krijg aangereikt, bijvoorbeeld in de vorm van checklists van symptomen die kunnen horen bij bepaalde aandoeningen, dan zou dat mijn zoektocht gerichter, efficiënter en korter maken. En dat maakt mijn verantwoordelijkheid – en hetzelfde geldt voor vele andere ouders – gemakkelijker te dragen.

### Onmacht mag

Vanuit mijn eigen ervaringen wil ik hier nog een aantal punten aan toevoegen. Wees bereikbaar, bijvoorbeeld. Een gesloten deur is funest. Dit betekent niet dat een medisch specialist te allen tijde aan de telefoon moet komen, maar communiceren kan ook via e-mail of een tussenpersoon, zoals een nurse practitioner of


physician assistant. Maar zorg voor een reactie, liefst dezelfde dag. Al was het maar dat het antwoord op korte termijn volgt. Kom die belofte vervolgens wel na, want het tegendeel gebeurt maar al te vaak, terwijl de onzekerheid of je vraag überhaupt is gehoord, knaagt.

Daarnaast pleit ik stellig voor het bewandelen van niet-geijkte paden; durf het eens buiten de protocollen om te zoeken, wees creatief. Voor complexe zorgvragen bestaat vaak geen kant-en-klare oplossing. Kijk dus naar het individuele kind, samen met de ouders en relevante collega's. Zoek na, vraag na, plan periodiek een sessie om samen te brainstormen over vraagstukken. Plak niet zomaar een pleister, maar leg uit dat het soms niet anders kan dan via *trial-and-error*.

Erkenning van de eigen grenzen wil zeggen dat een gevoel van onmacht mag worden geuit. Onmacht kan machteloosheid inhouden, en juist in het uiten daarvan schuilt vaak ook de betrokkenheid die ouders zo graag willen voelen. Maar vooral bedoel ik met onmacht: onkunde, onbekendheid. Niemand weet alles, maar een goede doorverwijzing kan veel opleveren. Een hoofdbehandelaar moet dan wel zorgen dat hij het overzicht en de regie houdt. Zorg ervoor dat iedere noodzakelijke professional betrokken wordt en blijft bij het kind. Een dergelijke spilfunctie kan en mag nooit alleen door de ouders worden ingevuld.

### Naast elkaar

Naast dit alles moet een medisch specialist ervoor zorgen dat de ouders zich competent voelen. Waardeer en respecteer daarom de input van ouders oprecht. Reik hun kennis en vaardigheden aan en voer periodieke feedbackgesprekken om te bezien of die toerusting nog altijd compleet en actueel is. Waar de situatie of de ouders vragen om meer, zorg dan ervoor dat dit wordt gerealiseerd. Bied de mogelijkheid tot 'bijscholing'. Zo groeit de medisch specialist zonder opleiding nog meer uit tot een volwaardige samenwerkingspartner.

Specialist en ouder hebben elkaar nodig om een chronisch ziek kind optimale zorg te geven. Een constructieve samenwerking moet groeien. Met dit verhaal heb ik duidelijk willen maken wat een arts hieraan kan bijdragen. Een specialist van mijn dochter zei ooit: 'Je moet weten dat ik niet achter je sta. Ik sta naast je.' Ik kan het niet beter verwoorden. Ik kan alleen maar wensen dat iedere specialist en ouder als twee specialisten náást elkaar staan. 

### Referenties

1. Term 'scientific motherhood' ontleend aan: Leiter V. Dilemmas in sharing care: maternal provision of professionally driven therapy for children with disabilities. *Social Science & Medicine* 2004; 58: 837-49.
2. Benaming 'gewapend bondgenootschap' ontleend aan: Thorne SE, Robinson CA. Guarded Alliance: Health Care Relationships in Chronic Illness. *Image: Journal of Nursing Scholarship* 1989; 21 (3): 153-8. In: Kars MC, Grypdonck MHF, Duijnstee MSH, Pool A. Er Zijn. De wijze waarop ouders de zorg voor hun kind met leukemie beleven en hanteren. Academia Press 2003.
3. Thewissen M, Meulepas M. In gesprek. Communicatie tussen arts, een chronisch ziek kind en de ouders, NIZW 1998.



De website van De Quay en het boek 'In gesprek' vindt u via dit artikel op [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl).