

'Beter in Gesprek', initiatief van Elke de Quay voor artsen en ouders chronisch zieke kinderen 'Ze brengt veel extra's in ons leven'

'S-HERTOGENBOSCH - "Floor is een ontzettend positief, vrolijk, krachtig meisje. Iemand die niet opgeeft, die steeds weer terugkomt uit heftige aanvallen. Ze heeft er echt zin in om te genieten. Een baby van 8 1/2 jaar oud."

Door **Jetta de Ruiter**

Floor, de oudste dochter van Elke de Quay, is meervoudig gehandicapt. Zij heeft een ernstige stofwisselingsziekte die maakt dat haar energieniveau heel laag ligt en haar hersenen niet zijn ontwikkeld. Elke: "Veel mensen hebben haar een etiketje op willen plakken. Ze mag zijn wie ze is, met alles wat er bij komt. Als ze maar gelukkig is. Wij zien haar niet als gehandicapt, wij zien haar als Floor."

Voordat de diagnose gesteld was, had Floor al veel specialisten gezien. De bezoeken konden de onzekerheden van de ouders vaak niet wegnemen. Soms brachten ze zelfs verwarring. Elke: "De ziekenhuizen zijn allemaal eilandjes. Die eilandjes moeten samenwerken rondom de patiënt. Als medewerkers ben je tussen de verschillende professionals een spin in het web. Dat is een grote verantwoordelijkheid. Het is belangrijk dat je als ouder weet welke verantwoordelijkheid je wel en welke je niet kunt dragen. Het is dus ook belangrijk dat iemand je de draagkracht daarvoor geeft, je toerust om met moeilijke situaties om te



Foto: Freek Jansen

gaan. Daarom is het voor ouders fijn om één arts als aanspreekpunt te hebben. Maar zo zit het meestal niet." De complexe zorg van Floor vraagt om intensieve zorg. Die zorg maakte van Elke een medisch specialist zonder opleiding: "Wat je kunt kennen van Floor, weet ik. Ik ben niet medisch geschoold, maar wel ervaren." Zowel de professional als de ouder is expert van het zieke kind, aldus Elke. Maar... de medisch specialist kijkt vooral naar het 'zieke' kind, de ouder naar het zieke 'kind'. Daardoor verloopt de communicatie niet altijd goed. Dat is frustrerend voor de ouder maar ook voor de medisch specialist. En beiden willen toch de best mogelijke zorg bieden aan het kind. Goede samenwerking is dus van groot belang. Dat heeft alles te maken met heldere communicatie, onderling vertrouwen, respect voor elkaar.

Beter in Gesprek

Elke kan gelukkig terugvallen op een zeer betrokken kinderarts die nu feedback krijgt van het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen. Er moet kwaliteit te genieten zijn voor Floor. Dat wil iedereen die om haar heen staat. Zoals andere ouders dat wensen voor hun chronisch zieke kind. Goede communicatie is daarbij buitengewoon belangrijk. Daarom wil Elke haar ervaring en kennis gebruiken om de goede samenwerking tussen artsen en ouders van chronisch zieke kinderen te bevorderen. Een paar maanden geleden startte zij 'Beter in Gesprek'. Elke: "Weten wat je moet en wilt weten van je kind, geeft zelfvertrouwen. Je wordt zelf een professional. Iedereen kan het, het zijn soms heel eenvoudige

handreikingen die ik geef." Zij verzorgt presentaties voor ouders. En ouders kunnen haar benaderen voor individuele begeleiding. Stichting MEE wil haar ruimte bieden om workshops op te zetten voor ouders van kinderen met een chronische zorgvraag. Ook voor medische professionals verzorgt Elke lezingen en workshops. Het artikel dat ze schreef in Medisch Contact riep al veel reacties op. Samen met medewerkers van TNO werkt ze aan een artikel dat zal verschijnen in het gezaghebbende internationale vakblad *Pediatrics* en aan een onderzoek onder medisch specialisten en ouders over dit onderwerp. Elke: "De patiënt centraal stellen en krachtiger maken in het behandelplan. Daar komt steeds meer aandacht voor in de medische wereld. Wat dat betreft komt 'Beter in Gesprek' als geroepen. Het moet mogelijk zijn dat ouders van zieke kinderen volwaardige gesprekspartners van artsen zijn."

Dat het initiatief van Elke aanspreekt, blijkt uit de respons die er in korte tijd al op gekomen is. Elke: "Het is ook een stuk bewustwording. De kern is dat je als ouder tevreden bent met de zorg voor je kind." Vanuit die gedachte reikt ze andere ouders met een chronisch ziek kind de hand via www.beteringesprek.nl. Met natuurlijk ook bijvind alle aandacht voor de eigen situatie: "Floor heeft ons sterker gemaakt. Ze brengt veel extra's in ons leven. Ze geeft veel kleine cadeautjes. Iedere keer als ze lacht, zijn onze zorgen weg. Door haar kunnen we relativeren. Het gaat er om dat je geniet in het leven. Zij zorgt ook dat we extra genieten van de twee andere kinderen. Gezondheid is niet vanzelfsprekend."



Het CJG is in verband met de feestdagen van 21-12 t/m 1-1-2010 gesloten.

