

Uitgesproken Floor



Geboordekaartje van Keet, gezin compleet

Voorwoord

“Hoe was jullie weekend?” “Oh, we hebben een heerlijke wandeling gemaakt, met z’n tweetjes, want de meiden wilden niet mee en ja, die zijn nu zo oud dat ze wel eventjes alleen thuis kunnen blijven” Niks bijzonders eigenlijk. En toch kwam deze opmerking binnen. Wij zullen zoets nooit kunnen doen, samen even wandelen. Onze twee jongste dames van 7 en 5 kunnen we met gerust hart een half uurtje alleen laten. Wij kunnen Floor niet alleen thuis laten. Ze is 12. Ze is ernstig gehandicapt. Meervoudig Complex Gehandicapt, een MCGer. Of tegenwoordig politiek correcter EMBer, Ernstig Meervoudig Beperkt. Bijzonder dat er blijkbaar mensen zijn die zich druk maken om een politiek correcte term. Wij zeggen gewoon gehandicapt. Floor is gehandicapt, hartstikke gehandicapt. Woorden, je denkt er vaak niet eens bij na. En toch kunnen ze een onuitwisbare impact hebben op degene tegen wie ze uitgesproken worden. Positief of negatief.

Floor is nu 12 ½ jaar, een jubileum. Een moment om bij stil te staan. Vooruitblikken kunnen we immers niet. Floors toekomst is onduidelijk. Of nee, dat is het niet. Maar vooruitkijken is kijken naar wedstrijd waarvan je weet dat je hem gaat verliezen. Terugkijken is ook niet eenvoudig. Dan zien we wat we al verloren hebben. We staan dus liever stil nu, bij wat we gekregen hebben, wat we geleerd hebben, bij wat we gewonnen hebben!

De rode draad van het verhaal van Floor zoals het nu voor je ligt is het belang van woorden, van zinnen, van communicatie. Want uitspraken en situaties blijven bij. Ze geven steun en kracht, of soms juist frustratie, moedeloosheid. Dit boekje is 12 ½ jaar Floor en de dingen die uitgesproken zijn, door (zorg)professionals om haar en ons heen: Uitgesproken Floor. Ik nodig je uit om aan de hand van citaten een klein stukje mee te gaan met Floor en ons gezin. Ter inspiratie en reflectie, hoop ik. Alsjeblieft!

Elke de Quay

December 2013



Floors geboortekaartje

7 juni 2001

Eindelijk is het dan zo ver, bijna twee weken over tijd komen de weeën op gang. Even hard werken om daarna ons kindje vast te kunnen houden. Papa en mama. Een kindje. Toekomst. Samen.

De bevalling gaat te snel, een weeënstorm. Het lukt niet meer om naar het ziekenhuis te gaan, de verloskundige komt bij ons thuis, met de aanstaande papa als haar assistent. Ze komt, voelt dat het mis gaat, maar blijft bewonderenswaardig kalm. Ze belt -op de gang- een ambulance "voor de zekerheid, want ik sta hier nu eigenlijk in mijn eentje". Binnen een paar tellen staat een ambulance voor de deur, met sirene én, als in een wonder: mét een couveuse aan boord. Deze ambulance is op de terugweg van een ritje met die couveuse en staat één straat van ons vandaan bij het stoplicht te wachten als ze onze oproep krijgen.

Twee grote mannen komen onze kleine slaapkamer binnen, precies op het moment dat Floor geboren wordt. Ze huilt niet, ademt niet, is blauw. Wat ze noemen een "slechte start". Reanimatie. Drie professionals aan het werk, papa en mama stil op de achtergrond. Gelukkig is er al snel leven. De ambulancebroeders willen Floor zo snel mogelijk naar het ziekenhuis brengen. Net op tijd vraag ik of ik dan tenminste ons meisje even mag zien en vasthouden. Ons meisje, daar is ze dan eindelijk en zoef, daar gaat ze, naar het ziekenhuis, alleen, met twee beren van ambulancebroeders. Mama moet in een eigen ambulance, na eerst wat 'herstelwerkzaamheden'.



In het ziekenhuis doet Floor het wonderbaarlijk goed, één nachtje in de couveuse, daarna al snel naar een normaal bedje en op de zesde dag mag ze eindelijk mee naar huis. De verpleegster die ons op de couveuse opvangt –met een mondkapje, want ze is wat verkouden- geeft ons meteen het gevoel dat Floor óns kindje is, ze neemt niet over, ze staat achter ons, rustig, overzicht behoudend, uitleg gevend. Ik zie dat (later) ook anders gebeuren. Deze verpleegster doet ons heel goed.

Op de dag van vertrek worden we naar een apart kamertje gebracht. Daar legt de kinderarts ons rustig uit dat alles goed is, dat ze eigenlijk niets van die 'slechte start' begrijpen, dat er geen afwijkingen zijn en dat we gewoon moeten afwachten hoe het met Floor zal gaan en nu vooral vol vertrouwen lekker naar huis gaan.

Die dingen staan nog op ons netvlies. Net als die ene ambulancebroeder, die we daags na de geboorte aantreffen bij het bedje van Floor. Een beer van een man, met een klein knuffelbeertje in zijn hand, voor Floor. Hij komt kijken hoe het met haar gaat, want "ook op ons maakt het enorme indruk om zo'n kleintje in de ambulance te hebben". Hij wil deze ervaring goed afsluiten. En dat maakt op ons weer diepe indruk.

"We wilden nog even komen kijken, want ook op ons maakt het enorme indruk om zo'n kleintje in een ambulance te hebben"

Bijzonder, na 12 ½ jaar kunnen we nog altijd een film met allerlei grote en kleine details afspelen. En net zo bijzonder is het dat iets kleins soms iets heel groots kan zijn, positief of juist negatief. Een klein gebaar, een paar woorden... ze raken je op dat moment en ze blijven je bij.

Ambulances doen me nog altijd iets, zeker als ze met sirenes voorbij komen. Stil bij mezelf wens ik degene die er in ligt sterkte, en ook het ambulancepersoneel. Ik heb niet bijgehouden hoe vaak we met Floor in de ambulance zijn gegaan. Twee ritjes zal ik nooit vergeten.

Op de vrijdag voor Pinksteren 2004 mag Floor van een spoedopname in het Wilhelmina Kinderziekenhuis terug naar Kempenhaeghe. Vanwege het vrije weekend staat er een file ongeveer van Utrecht tot Eindhoven. De ambulancebroeder vraagt mij of ik het goed vind dat hij de A1-status aanvraagt. Ik leer dat dat betekent dat we met zwaailichten en indien nodig sirenes over de vluchtstrook mogen. Prima, dat zal de reistijd aangenaam verkorten. De reis verloopt voorspoedig, tot we op de ring Eindhoven komen. Vlak vóór ons is een groot ongeluk gebeurd waarbij meerdere auto's betrokken waren. Mensen zitten in de berm. De politie heeft de rijstroken alvast provisorisch afgezet. En wij zijn de eerste ambulance ter plaatse. Een politieagent gebaart waar de ambulance heen moet. De ambulanceverpleegkundige vertelt mij snel dat ze eigenlijk verplicht zijn te stoppen. Kort overleg. Ik vind Floor stabiel genoeg om met haar alleen te blijven, die mensen in de berm hebben dringend hulp nodig. Dus daar zit ik, met Floor in de ambulance, terwijl de ambulancebroeders eerste hulp verlenen bij dit ongeluk. Eigenlijk heel onwettelijk. Ik kan die plek nooit voorbij rijden zonder aan dit incident terug te denken.

"Ik ben blij dat jij mee rijdt. Als er iets zou gebeuren met Floor zou ik niet weten wat ik moet doen."

In de tijd dat we nog niet zo goed de klappen van de zweep kennen, moeten we vaak per ambulance naar Kempenhaeghe. De neuroloog vindt het (dan nog) onverantwoord als we zelf gaan rijden.

We hebben één ambulancebroeder in onze kennissenkring. Hij werkt weliswaar ook in Noord-Brabant, maar niet in onze regio. Behalve die ene dag. Hij valt in voor een collega en krijgt een oproep die hem doet rillen. Hij herkent ons adres direct. Als hij aan komt moeten wij lachen, hij niet. Hij vindt het lastig. We zijn bekenden, en het gaat ook nog eens om een kind. Hij is dan ook erg

opgelucht als ik zeg dat ik mee zal gaan in de ambulance. Hij vertelt dat hij daar blij mee is, omdat hij echt niet zou weten wat te doen bij een epileptische aanval zoals Floor ze heeft. We spreken af dat als er iets zal gebeuren, ik ga vertellen en handelen en hij daarbij zal ondersteunen. Ik weet niet wie van ons het meest opgelucht is als we zonder calamiteiten het terrein van Kempenhaeghe op rijden. Ik kan me ook ontzettend goed voorstellen dat zo'n situatie waarbij je als professional moet zorgen voor een bekende, moeilijk is. Er zal toch maar iets... Een dilemma, een dun scheidslijntje: professionele afstand en persoonlijke betrokkenheid.

Advies (on)gevraagd

Ook een dun scheidslijntje ervaren we bij allerlei adviezen die we in de loop der tijd krijgen. De smalle grens tussen afstand en betrokkenheid. Het zit hem in de twee letters “on”: gevraagd of ongevraagd. Alle goedbedoelde adviezen van onze omgeving, of van zelfs totale onbekenden, laat ik hier buiten beschouwing. Van al die goede raad weten we dat deze uit een goed hart komt, omdat mensen gewoon graag iets willen betekenen, niet met lege handen willen staan.

Bij “goede raad” door professionals speelt dat wellicht ook, maar het komt toch anders binnen. Juist van hen verwacht ik advies waar we zelf om vragen. Of, als we er níet naar vragen, verwacht ik advies dat in elk geval aansluit bij ons en onze situatie. En niet een advies dat voort komt uit een eigen overtuiging van de professional, uit een vooronderstelling, of uit de idee dat “je het weet, omdat je professional bent”; ik vul het zo in, omdat het zo over komt.

“Jullie willen het niet zien, maar er is echt iets heel ernstigs met Floor “

Floor is nog maar een paar maanden oud. Ze heeft een voorkeurshouding en overstrekt zich veel. Om dit te verhelpen komt een fysiotherapeut aan huis. Ze is zeker betrokken, creatief, geduldig, onderrichtend. Wij volgen trouw haar uitleg en genieten ondertussen van ons meisje. We weten eigenlijk niets van de normale ontwikkeling van een baby, laat staan van een baby met een “slechte start”. We weten wél: Floor

leeft, ze is thuis bij ons, we zijn een gezinnetje! De kinderarts zegt rustig af te wachten. En, niet onbelangrijk: wij zijn twee mensen die positief in het leven staan. We kijken niet naar onmogelijkheden, naar hoe het had moeten /kunnen zijn. We kijken naar kansen, naar wat wel is, naar de mens. We denken niet in etikettes (“gehandicapt”), we zien gewoon wel... en genieten van wat we krijgen. Dus ook van de kleine Floor.

En dan krijg je dus de opmerking “Jullie willen het niet zien, maar er is echt iets heel ernstigs met Floor”. Ik zie ons nog staan, aan die ronde tafel in de voorkamer, waar Floortje op ligt, klaar voor de fysio. Maar ineens is Floor niet het onderwerp, wij zijn het! Wij steken blijkbaar onze kop in het zand. Het zal voor deze fysiotherapeute best lastig te begrijpen zijn, maar écht, voor ons ligt de wereld open, er is niks mis met ons, ook al is er iets ernstigs met Floor.

We zeggen vaak dat we Floor niet als gehandicapt zien, maar als Floor; Floor is Floor, ons meisje. Onze taak als ouders is en blijft haar gelukkig de wereld in begeleiden, handicaps of niet. We willen het niet hebben over wat ze allemaal niet kan, we willen kijken naar wat ze wél kan en wat haar mogelijkheden zijn. Zo hebben we er eigenlijk altijd in gestaan. Wat nu nog niet is, kan misschien nog wel ontwikkelen, of op een andere manier ingevuld worden. Kansen moet je creëren, de hoop hoog houden en zoeken naar mogelijkheden.

Als Floor in 2003 naar een gespecialiseerd kinderdagcentrum gaat, komen we in de wereld van gehandicapte kinderen terecht. Daar twijfelt men blijkbaar ook wel aan onze realiteitszin, getuige het waarschijnlijk goed bedoelde, maar niet gevraagde noch wenselijke advies dat wij hulp moeten zoeken om de handicaps van Floor te accepteren. Dan komt de focus van je ‘strijd’ ineens totaal anders te liggen. Gelukkig is de visie op de gehandicapte mens inmiddels ten positieve aan het veranderen, maar

“Jullie ontkennen dat Floor gehandicapt is. Jullie zouden hulp moeten zoeken”

er is zeker nog winst te behalen op dit punt. Het bizarre is bijvoorbeeld dat je voor allerlei tests en formulieren moet beschrijven wat ze allemaal niet kan. Afstreeplijstjes, om de ernst van de handicap te bepalen. Soms noodzakelijk, maar het druist recht tegen ons gevoel in. Het is zo beperkt.

Soms krijg je een advies waar je op zich wel op zit te wachten, maar dat je toch naast je neer legt. Floor ontwikkelt zich maar langzaam. In maart 2003 komt daar dan eindelijk een diagnose: epilepsie. Al een aantal malen eerder doet ze “raar”, en op basis van mijn beschrijvingen denkt men wel aan epilepsie, maar de EEGs zijn telkens brandschoon. Nu krijgt ze plots zo veel aanvallen dat verschillende medisch professionals de klinische diagnose stellen. De kinderarts adviseert ons onze

“Jullie moeten niet bij mij blijven; dit gaat mij de pet te boven.”

heil elders te zoeken: “jullie moeten niet bij mij blijven; dit gaat mij de pet te boven”. Natuurlijk willen we het beste voor Floor, dus vragen we rond bij wie we moeten zijn. Diezelfde dag vertrekken we richting het Wilhelmina Kinderziekenhuis; daar werkt dé prof!

Om daarna ook weer terug te keren naar Floors eigen kinderarts. Want zorg in de directe omgeving is belangrijk. Bovendien is

expertise één ding, je grenzen erkennen en open staan voor een kind, het gezin en samenwerking met anderen is minstens zo belangrijk. Tot de dag van vandaag is deze kinderarts de enige vaste factor tussen ál die artsen en andere zorgprofessionals rondom Floor.

Ik zie mezelf zitten in de hal van het Wilhelmina Kinderziekenhuis, maart 2003; ‘savonds, donker, stil en verlaten, alleen. We hebben een batterij aan onderzoeken en vragenlijsten achter de rug. Ik weet niet meer hoe veel verschillende mensen gezien. En we krijgen te horen dat de prof denkt aan de (zeldzame) syndromen Rett of Angelman. Daar moet ik meer van weten. Op internet vind ik informatie. Ik schrik van de nare verhalen, de slechte prognose, het ontbreken van enige behandeling. Ik lees echter ook een beeld dat niet bij Floor past, ze heeft lang niet alle symptomen. De volgende dag spreken we de prof. Hij vertelt van zijn vermoedens die hij nog niet kan bewijzen. Ik stel onomwonden dat die diagnoses volgens mij niet passen. De gezichtsuitdrukking van de prof vergeet ik nooit meer, net zo min als zijn advies: “U moet niet alles op internet opzoeken. U komt daar van alles tegen, ook nare verhalen”.

Hij heeft gelijk, dat geef ik toe. Ik lees van alles. Ook nare verhalen. Maar veel belangrijker: al die informatie, tips en adviezen, over Floor en haar handicaps, over een gezin met een gehandicapt kind, over woningaanpassingen... En, niet onbelangrijk: ik heb (blijkt later) óók gelijk: Floor heeft geen Rett of Angelman. Maar dat kan ik deze prof pas jaren later vertellen.

Zowel óver als óp internet zijn veel adviezen te vinden. Van begin af aan benut ik internet als informatiebron ten volle. Ik zoek actief mee naar mogelijke diagnoses, behandelopties, naar informatie over epilepsie en deel ervaringen met lotgenoten (overigens vind ik lotgenoten een nare term, het heeft iets ‘slachtofferigs’, ik noem het liever ervaringsgenoten). Uren lang ben ik online. Het geeft me het gevoel iets te kunnen doen voor Floor, iets bij te dragen aan haar behandeling, ergens grip op te hebben. Op verschillende fora deel ik veel met onbekenden die bekenden worden. Omdat je vóórdát je begint al iets deelt: de zorg om een kind dat ‘anders’ is. Je wisselt praktische kennis uit en deelt emoties. Hoe dan ook heel waardevol, zeker voor een beginnende.

“U moet niet alles op internet opzoeken. U komt daar van alles tegen, ook nare verhalen”

Internet als bron van steun en als encyclopedie. Het is een groot doolhof, nu méér nog dan 10 jaar geleden. Het advies niet alles op internet te zoeken is op zich terecht, maar niet afdoende. Stuur iemand op z'n minst de juiste richting in. En sta open voor resultaten van een online zoektocht. Waarschijnlijk kom je samen sneller en verder. Maar dit is natuurlijk weer ongevraagd advies van mijn kant.

Ontwikkeling

Floor wordt ingesteld op medicijnen die aan lijken te slaan. Terug van het Wilhelmina Kinderziekenhuis naar huis. En meteen weer door naar het ziekenhuis. Want eenmaal thuis krijgt ze opnieuw epileptische aanvallen. Daar zitten we weer, op een klein

muf kamertje, 6 hoog uitkijkend over de stad. Een bedje met ijzeren tralies. In de hoek van het kamertje een klein deurtje met een bordje "alleen te gebruiken door het kind", waarachter een toiletje. Een tafeltje en een paar harde stoelen.

De kinderarts komt binnen, met een arts-assistent en een verpleegkundige. Het kamertje is indrukwekkend vol, je voelt de spanning. Vader staat aan het voeteneind van het bedje, ik bij het hoofdeind. In de hoek bij het raam blijft de verpleegkundige staan, bij het deurtje naar het toiletje de assistent. De kinderarts gaat zitten aan het tafeltje: "Wilt u weten wat ik denk?" begint hij. Natuurlijk willen we graag zijn gedachten horen. De zin die volgt is een van de meest eufemistische manieren om slecht nieuws te brengen: "Ik denk dat jullie een kindje hebben dat erg beperkt zal zijn. Ik denk niet dat ze ooit haar schoenveters zal leren strikken". We horen de dokter aan (hoe dat verder gaat weet ik niet meer). Daarna lopen we naar beneden om een sigaret te roken in de tuin. Daar komt papa weer tot zichzelf: dan kopen we gewoon alleen maar schoenen met klittenband! Na deze conclusie gaat papa terug naar Floor; ik moet even het ziekenhuis uit, ga naar een vriend, zit daar even heel hard te huilen, drink een borrel en ga inderdaad klittenbandschoenen kopen (nou ja, bij wijze van spreken dan).

Maart en april 2003 brengen we in het ziekenhuis door. Op afstand sleutelt de Utrechtse prof aan de medicatie en ineens lijkt Floors epilepsie als sneeuw voor de zon verdwenen. Laat de zomer maar komen! In augustus zien we weer een aanval. En daarna nog een en nog een. We besluiten verder te zoeken naar de juiste behandeling. De prof verwijst ons door naar de epilepsiekliniek, Kempenhaeghe in Heeze. Dezelfde week kunnen we terecht. Floor krijgt meteen een EEG, dit keer ook met flitslichten erbij. In de centrale hal moeten we wachten op de uitslag. Even later komt de neuroloog enthousiast wapperend met papieren de trap af en roept door de hal: "Jaaaahhaa, nou, we hebben het gevonden hoor! Op naar de potjestraining!"

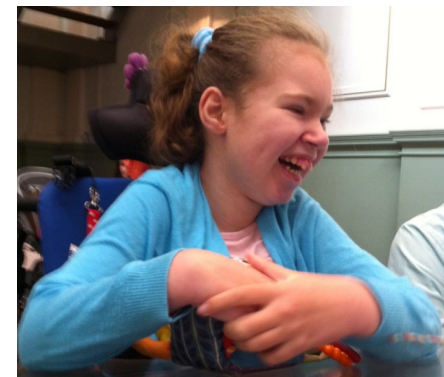
We snappen niet helemaal het verband tussen de vondst en de potjestraining, maar goed, wat voelen we ons thuis bij dit energieke positivisme! Volle kracht vooruit, zoeken naar het juiste

medicijn en kansen creëren! Met die potjestraining is het overigens nooit wat geworden, daarvoor is Floor veel te gehandicapt. En die epilepsie hebben we eigenlijk ook nooit onder controle gekregen.

Wat we wél voor elkaar krijgen is kwaliteit van leven. We geven Floor zo veel mogelijk én dagen haar uit, mentaal en fysiek. En ja, fysiek gaat ze achteruit, maar mentaal beslist niet. Floor geniet van het leven, samen met haar zusjes, met ons, met de mensen om ons heen. Buiten de epileptische periodes om straalt ze. Ze kan heerlijk puberaal zijn, lekker tegenwerken en daar om lachen. Ze geniet van muziek, van regen, van zwemmen, van haar eigen bad op haar kamer. Ze geniet van aandacht, van knuffelen, van haar zusje die kappertje met haar speelt, van met z'n allen op het grote papa-en-mama-bed. Ze geniet van suikerspin en slagroom. Een paar keer per week heeft ze een snipperdag, dan verscheurt ze Mikrogidsen (andere gidsen zijn niet goed genoeg). Ze geniet van de rups op de kermis, van monsieur Cannibale in de Efteling, of, bij gebrek aan beter, van héél hard over verkeersdrempels rijden met de bus. Het kan haar eigenlijk niet gek genoeg zijn. Floor is eigenlijk net een kind.

Of het nu écht zo is, of niet, we zijn heel gelukkig en trots als een specialist enigszins verbaasd en vooral oprecht zegt dat ze nog nooit een meisje heeft gezien dat met deze aandoening, zo ver gevorderd, er nog zo goed bij zit. En dat Floor dat vooral aan ons heeft te danken. We gaan er gewoon van uit dat deze specialist gelijk heeft. Het geeft kracht en motiveert om telkens tot het uiterste te gaan als je zoiets te horen krijgt. Bovendien, Floor geniet en weet telkens weer stralend uit het epileptische dal te klimmen. Dus wie zijn wij om haar voorbeeld niet te volgen?

"Ik heb nog nooit een meisje gezien dat met deze aandoening, zo ver gevorderd, er nog zo goed bij zit. En dat heeft ze vooral aan jullie te danken."



Als Floor nou ...

Floor is dus eigenlijk net een kind, ze geniet en "zit er nog zo goed bij". Voor haar en voor ons fantastisch. Maar soms word je genadeloos geconfronteerd met het feit dat ze 'anders' is. Floor heeft ooit kunnen lopen. Met een loophulp of aan de hand, dat dan weer wel, maar: ze liep en was op die manier zélf mobiel, kon zelf bepalen waarheen ze wilde gaan. Kruiwend ging dat ook, maar rechtop zie je de wereld toch anders dan vanaf ergens daar beneden. In haar loophulp kon ze bijvoorbeeld bij de piano, zelf muziek maken.

Ze is vier en kan op haar manier lopen. Een van de weinige mijlpalen die ze ooit behaalt. En als ze dat kan leren, dan is er natuurlijk nog veel meer mogelijk! Tot de dag dat...

We gaan op vakantie, Floor viert haar vakantie op Kempenhaeghe. Voor ons even de schaarse mogelijkheid om de 24-uurs zorg over te dragen en bij te tanken. Opgeladen met frisse energie komen we haar weer ophalen. Ze zit niet lekker in haar vel. Natuurlijk, ze miste ons. Eenmaal thuis blijkt er meer aan de hand. Ze wil niet meer staan? Ze kan niet meer staan! Angstig nemen we contact op met een revalidatiearts. Er moet natuurlijk iets gebeuren! Ik sta in de achterkamer aan tafel als deze arts terug belt. Het is mooi weer, de tuindeuren



staan open. Oma zit nog buiten, maar komt langzaam naar binnen om te kijken wat er aan de hand is.

"Kijk, als het nou om een normáál meisje ging dat ineens niet meer kan lopen dan zouden we gelijk alle zeilen bijzetten."

Aan de telefoon krijg ik te horen "Kijk, als het nou om een normáál meisje ging dat ineens niet meer kan lopen, dan zouden we gelijk alle zeilen bijzetten". Dat is wat deze arts tegen mij zegt. En ik ontplof. Ik krijg te horen dat Floor over een paar weken terecht kan. Ons meisje heeft met veel moeite leren lopen en kan dit opeens niet meer. Nee, ze geeft geen pijn aan, maar iets is er natuurlijk goed mis! Er moet *nu* iets

gedaan worden, niet pas over een paar weken. Het is dat het onmogelijk is, maar deze dokter zou ik door de telefoon hebben getrokken. Het voelt alsof ons meisje de moeite niet waard is, 'ach, ze is niet normaal, dus kan het wel even wachten'. Dit is *niet* wat die dokter zegt, maar zo voelt het wel.

Nóg een keer krijg ik een soortgelijke opmerking te verwerken. Alleen dit keer heb ik me goed voorbereid op de vraag die ik stel en weet ik goed wat wel en niet mogelijk is. Floor moet een permanente maagsonde. We hebben er lang tegen aan zitten hikken. We hebben het hier niet over het laten schieten van oorbellen, zoiets doen we haar natuurlijk niet aan! Maar telkens zelf een neussonde plaatsen is gewoon niet wenselijk en haar mondmotoriek gaat achteruit. We hebben geen andere keus. Het voelt enerzijds alsof we haar gaan verminken, anderzijds weten we van artsen en 'collega-ouders' om ons heen dat het de enige juiste beslissing is. Ik onderzoek de verschillende uitvoeringen van zo'n maagsonde en samen zijn we het eens dat het dan die ene moet worden. Deze geeft de minste risico's voor Floor die zo graag friemelt en trekt aan dingen én we kunnen het ding

zelf thuis vervangen in plaats van onder narcose in het ziekenhuis. Past geheel in onze wens van zelfstandigheid en bovendien is een narcose een behoorlijk risico voor Floor dat we dus zo veel mogelijk willen vermijden. Legitieme argumenten.

Toch weerlegt deze arts ze met één opmerking: "Tsja, kijk, als Floor nou een normale puber van 13 zou zijn die met haar vrienden naar het strand gaat, maar dat is ze niet". Floor kan dus net zo goed of wellicht beter nog die andere krijgen, want die is adequaat voor haar.

Goed, de dokter heeft een punt: Floor is en zal nooit worden een normale puber die met haar vrienden naar het strand gaat. Maar, ze is wél een meisje met een eigen wil, en als zij wil friemelen en zo die maagsonde er uit trekken, met alle risico's van dien dan doet ze dat. Ook al mag het niet. Noem het puberaal gedrag. Ook al is ze pas 5. Ik weet zeker dat ze gaat trekken, ik ken haar. En als er onverhoopt iets gebeurt, dan willen we zelf kunnen handelen, zoals we bij zo veel dingen al doen. Dan willen we niet halsoverkop naar het ziekenhuis voor een operatie onder narcose. Enfin, die maagsonde zit er! En later heeft deze arts deze 'valse start' ook méér dan goed gemaakt, dat verdient ook gezegd te worden.

"Tsja, nou, als Floor nou een normale puber van 13 zou zijn die met haar vrienden naar het strand gaat, maar dat is ze niet."

Het systeem

Als je een gehandicapt kind krijgt, krijg je langzaamaan een groot netwerk om je heen. Zo heb je te maken met een fiks aantal professionals: artsen, verpleegkundigen, paramedici. Maar ook: apothekers, leveranciers van diverse medische artikelen. En met zorgverzekeraars, ambtenaren van gemeente en de belastingdienst, mensen van het Zorgkantoor en van het CIZ. Een cursus netwerkmanagement is geen overbodige luxe. Je hebt ze immers allemaal nodig voor dat ene doel: je dochter thuis kunnen laten opgroeien.

We weten inmiddels dat Floor nooit zelfstandig op kamers zal gaan. Sterker nog, de kans dat ze die leeftijd überhaupt haalt is klein. Wij doen er alles aan om Floor binnen ons gezin te houden, tot het moment dat... We hebben zelf de nodige medische kennis verworven en de noodzakelijke verpleegtechnische handelingen aangeleerd. Het vraagt heel wat van ons, die 24-uurs zorg, maar we doen dat als vanzelfsprekend, uit liefde voor ons meisje. En ze vaart er wel bij, ook volgens de artsen.

Naast de zorg voor Floor willen we graag zelf nog kunnen werken, studeren en een sociaal leven hebben. We willen de twee zusjes zo normaal mogelijk op laten groeien. Eigenlijk willen we graag een zo normaal mogelijk gezin zijn. En daarbij zijn we afhankelijk van het PGB, waarmee we de zorg thuis kunnen regelen.

Jaarlijks moeten we hiervoor een indicatie aanvragen. Een hele toestand, formulieren invullen, brieven schrijven, bellen... en hopen dat de indicatiesteller mee werkt. Soms is de ervaring anders, zo hard als de muur waar je tegenaan loopt.

Bellen met het CIZ: een mevrouw neemt op. We bespreken de vereisten van een indicatie. Ik moet vertellen wat Floor allemaal niet kan, en welk negatief effect dit heeft op ons gezinsleven. Anders krijgt Floor natuurlijk nooit de noodzakelijke indicatie en PGB. De mevrouw aan de andere kant van de telefoon betwijfelt ineens dat Floor bij ons thuis wel het beste af is: "Als moeder zegt u dat nu wel, maar kunt u ook bewijzen dat Floor thuis beter af is?" Ik moet bewijs leveren dat onze dochter het beste bij ons thuis is en blijft. De mevrouw wil een schriftelijke verklaring van Floors artsen. Anders krijgen we niet de gewenste indicatie. Het systeem, de afhankelijkheid ten opzichte van de mens achter de muren van dat systeem, het is soms zo onmenselijk! Huilend hing ik op.

Floors artsen schrijven vol verbazing, maar gelukkig zonder enige twijfel, het gevraagde briefje. Het bewijs is geleverd: onze dochter is thuis het beste af!

Soms krijgt Floor of wij, de ouders/verzorgers van F.S.A., post waarvan we niets snappen. Dan weten we niet of we er nu om moeten lachen of juist huilen. De ene keer doe ik braaf wat er gevraagd

wordt; ik wil ook niet van alles een punt maken. Bovendien heb ik soms ook gewoon geen zin in een zinloze toestand, heb wel wat anders aan mijn hoofd. Alleen soms krijg je zo'n pareltje van een brief in je brievenbus geworpen dat je niet anders kunt dan reageren.

Floor ontvangt van een overheidsinstantie een brief waarin bevestigd wordt dat haar persoonsgegevens zijn opgenomen in

Kunt u controleren of onze gegevens kloppen: geboren 07-06-2001. Bent u getrouwd, gescheiden of weduwe?

hun bestand. Of ze wil controleren of deze kloppen. En of ze een formulier in wil vullen of ze getrouwd of gescheiden is, weduwe/weduwenaar en of ze pensioen geniet. Haar geboortedatum staat er (correct) boven: 07-06-2001. Deze instantie erkent desgevraagd dat "het systeem" beter moet nadenken voor ze zo'n formulier toevoegen aan een brief.

"Het systeem" kan dus nadenken! Maar we moeten het hem (of zou het 'haar' zijn?) niet te moeilijk maken. Als ik bel om te vragen waarom ik een ontvangstbevestiging ontvang voor iets wat we helemaal niet verstuurd hebben legt de mevrouw aan de andere kant van de lijn dit heel vanzelfsprekend uit. Ze snapt dat het vreemd over komt, maar ze heeft geen andere optie dan deze brief te versturen, anders raakt het systeem in de war: "we moeten u die brief wel sturen, anders snapt het systeem het niet meer". Tja, dat willen we natuurlijk niet, dat het systeem in de war raakt. Dat wij er van in de war raken, prima. Er zijn mensen en instanties die ons weer uit die war kunnen halen indien nodig. Een verward systeem ontwarren lijkt me een hele uitdaging. Ik hoop dat we het systeem nog een lesje kunnen leren!

"We moeten u die brief wel sturen, anders snapt het systeem het niet meer."

"Uw PGB is stop gezet met terugwerkende kracht; u bent in een instelling gaan wonen."

Het systeem dient de mens. Althans, dat is de gedachte, toch? Bij ons lijkt het vaak het omgekeerde te zijn. Het systeem neemt zelfs Kafkaïaanse vormen aan als we een brief ontvangen waarin ons wordt meegedeeld dat Floors PGB (met terugwerkende kracht) wordt stopgezet, want "u bent in een instelling gaan wonen." Punt. Meer staat er niet, behalve dat we de eindafrekening moeten regelen en een en ander bij de Belastingdienst moeten regelen. In ongeveer vijf regels staat het er. Het systeem heeft blijkbaar besloten dat het tijd is voor Floor om uit huis te gaan. En wij krijgen

niet eens een verhuisbericht?! Het bloed kolkte door mijn aderen. Als je al jarenlang álles doet om je kind bij je thuis te houden komt het heel hard binnen als er ergens op een knop gedrukt kan worden waardoor alles ongedaan gemaakt wordt. Afhankelijk, kwetsbaar, alleen, klein, tegenover het systeem.

Die dag lukt het me niet meer om mijn normale werk te doen, weggegooide dag. Ik haal diep adem, pak de ordner met alle relevante correspondentie en ga analyseren. Waar zit de logica achter deze fout? Ik denk het te weten. En dus schrijf ik een brief, waarin ik punt voor punt toelicht waar het systeem fout zit. Deze brief mail ik naar alle betrokken instanties en naar Den Haag, naar de vaste Kamercommissie van VWS, naar de staatssecretaris, naar onze contacten op het ministerie van VWS. Gelukkig gaan de alarmen daar ook echt af. Veel telefonisch overleg, mails. Uren ben ik er zoet mee. Floor wordt gelukkig snel weer thuis gebracht, in het systeem.

En, minstens zo belangrijk, het systeem wordt grondig onderzocht en de staatssecretaris moet antwoorden op de vragen van de Kamercommissie naar aanleiding van mijn brief. Suggesties voor aanpassingen van het systeem gedaan. In de hoop dat onze ervaring er voor zorgt dat andere gezinnen zo'n vreselijke ervaring bespaard blijft. Want dat is en blijft mijn tweede drijfveer: andere gezinnen helpen. Ik ben immers in de gelegenheid bij de aangewezen personen goed te verwoorden hoe iets optimaal geregeld kan worden. Dat geldt niet voor iedereen en daarom voelt het als mijn plicht ook voor hen die het zelf niet kunnen, op te komen. Dat plichtsbesef komt ook in 2009 sterk naar voren. Met twee 'collega-moeders' schrijf ik een brief

aan toenmalig staatssecretaris Bussemaker. Wij zijn van mening dat het beleid rondom onze kinderen niet afdoende is, omdat men simpelweg niet goed op het netvlies heeft wie en wat ons kind is. We krijgen een lange brief van Bussemaker terug, waarin ze aangeeft “zeer veel bewondering en waardering te hebben voor u en de andere briefschrijfters in de zorg voor uw kinderen”. Ze licht haar beleid toe en nodigt ons uit op VWS te komen praten met iemand van de commissie Bekostiging Intensieve KindZorg. Daar zijn we natuurlijk op in gegaan. Met het idee het Haagse beleid voor onze kinderen een klein beetje te kunnen beïnvloeden, voor ons en voor al die andere gezinnen. Op VWS krijgen we te horen dat men niet echt beseft dat deze complex gehandicapte kinderen toch in de thuissituatie kunnen wonen. Men was ervan uit gegaan dat dit soort kinderen in een instelling wonen. We krijgen zo dus onze gezinnen in elk geval op de politieke agenda.

In 2012 komt VWS nog een keer bij ons gezin binnen. Via internet laat VWS weten stageplaatsen in de zorg te zoeken “om het werkveld te leren kennen”. Een goed initiatief! Ik plaats ons gezin natuurlijk in de stagebank. Weliswaar geen zorginstelling, we leveren wel degelijk zorg waarvoor beleid gemaakt moet worden. Binnen no-time melden zich twee beleidsmedewerkers die beiden een dagje met ons gezin mee komen draaien. Een van hen vertelt later in een filmpje op het intranet van VWS “Ik heb haar moeder gevraagd op te schrijven met welke partijen zij te maken heeft om de zorg voor Floor te regelen. Ik viel achterover van het resultaat. Ik realiseerde me des te meer dat bij het gezin zo veel beleidsterreinen van VWS bij elkaar komen.” Beiden zijn geraakt, ze weten nu voor wie ze beleid maken. Ze zijn hier zelf ook oprecht tevreden mee. Doel bereikt. Voor onszelf een kostbare relatie, blijkens het voorgaande verhaal. En daarmee ook voor al die andere gezinnen. Want ook dat is het systeem: de mensen ervoor en erachter. De uitdaging is die mens te blijven zien.



Het gezin achter dit systeem

Als onderdeel van een ander systeem past hier een verhaal over secretaresses van dokters. In al die jaren hebben we veel consulten gehad, gepland of ongepland; een eerste of een vervolgconsult of op eigen initiatief. Een consult op eigen initiatief aanvragen is de meest listige. Soms willen we graag even kort overleggen, telefonisch. Soms willen we juist dat Floor gezien wordt. In dit soort situaties moet ik eerst ‘langs de secretaresse zien te komen’. Voorbeelden: “Zonder patiëntnummer kan ik u niet helpen”, “Bent u ook dokter? Nee? Oké, maar dan ...”, of meteen in de agenda gaan bladeren zonder de vraag (en de urgentie, of de in te plannen vorm of duur) te weten. Een goede triage is natuurlijk heel belangrijk (lees bijvoorbeeld ook mijn “Komt een toerist bij de dokter”). Soms schiet

het helaas het doel voorbij. Oprecht, ik kan me alleen maar proberen voor te stellen hoe lastig het kan zijn om aan de andere kant van die telefoon te zitten en de belangen van ons allemaal goed te behartigen. Maar het citaat “ik kwam de secretaresse niet voorbij” had ik niet verwacht: het is namelijk van een arts die zijn collega wil bereiken om over Floor te overleggen. Dat een (moeder van) een patiënt niet voorbij de secretaresse komt, vooruit, maar een secretaresse die een arts kan tegenhouden? Dan klopt het systeem toch niet?

“Ik kwam de secretaresse niet voorbij.”

Kinderpraat

Kinderen zijn heel goed in dat 'zien'. Nog niet belast met allerlei regels en (voor)oordelen treden ze open de wereld tegemoet. Heel nieuwsgierig. En dus ook geïnteresseerd naar Floor toe. Want Floor is natuurlijk anders dan zij zelf. Voor haar zusjes is Floor heel normaal. Vooral voor de middelste is het een openbaring te horen dat niet iedereen zo'n zusje heeft. Middelste is dan al bijna vijf. Nu vertellen ze aan vriendjes: "Floor is gehandicapt, ze kan eigenlijk niet veel. Maar ze kan wel heel goed mopperen en vooral heel lief lachen." En ze vinden ook "wat gemeen, Floor hoeft nooit iets te doen, ze mag altijd alles. Ik wou dat ik gehandicapt was, dan hoefde ik geen taakjes te doen!"

Het is lastig om uit te leggen wat er met Floor is. Onze burens komen met een heel eenvoudige uitleg: "Floor haar hoofd is kapot, en de dokters kunnen het niet maken". Even simpel als doeltreffend.

We zorgen ervoor dat Floors rolstoel een echte 'kinderlokker' is: versierd met allerlei stickers en leuke dingen. Dat werkt. Op straat, op het schoolplein, in de speeltuin, bij een festival komen kinderen nieuwsgierig op Floor af. Ze willen van alles weten:

"Kunnen ze haar hoofd dan niet maken?"

"En wat is dan haar schoenmaat?"

"Dus ze kan niet praten. Maar hoe slaapt ze dan?"

"Wordt zij dus altijd geduwd in die rolstoel? Nou, dat is ook handig voor haar!"

Heerlijk, kinderlijke nieuwsgierigheid! Ik hoop dat ze die nooit verliezen. En wij zouden van hen mogen leren.

"Mijn lievelingseten is pizza. Wat is haar lievelingseten?"

Wat je niet weet...

In de 12 ½ jaar stel ik heel wat vragen, onderzoek (behandel)mogelijkheden, stel oplossingen voor: "Zou het kunnen dat ...?" of "Is het mogelijk om ...?" Lezend op internet, alle observaties van Floor analyserend, overleggend met 'collega-ouders', kom ik weer vol inspiratie en creativiteit een spreekkamer binnen. Over Floors 'slechte start' (kon dat wellicht ook een epileptische aanval zijn?), over behandelen met de anticonceptiepil (hormonaal bepaalde epilepsie bij een meisje van vijf?), over communicatie met Floor...

Mijn wellicht inventieve suggesties botsen vaak op het antwoord dat zoiets niet staat beschreven in de literatuur, en dat het dus niet mogelijk is. Wat een doodoener. Demotiverend. Daar sta je dan, hoopvol met een nieuwe ingang om iets te verklaren of te verbeteren, maar de deur wordt dicht geslagen. Floor staat ook niet beschreven in de literatuur, en toch is ze er!

Gelukkig zijn wij eigenwijs. We proberen sommige dingen uiteindelijk toch, al dan niet met het betere "don't-try-this-at-home". Soms geheel op eigen houtje, soms met ondersteuning van een arts met een open mind. Het beïnvloedt Floors kwaliteit van leven positief. Ook al staat het niet in de literatuur beschreven.

Dokters weten gewoon niet alles. Dat leren we over de jaren. We leven doorgaans met de gedachte dat alles maakbaar is. Er zijn hightech apparaten die precies kunnen zien wat er binnenin je lijf zit; overall is een pilletje voor. Ineens blijkt dat beeld niet te kloppen. Een vreemde gewaarwording. Soms weten wij zelfs meer van Floor. Maar ja, wat wil je: wij zijn continu met haar bezig, heel specialistisch eigenlijk; een arts kan zich nu eenmaal niet zó concentreren op één specifiek geval. Zeker niet als je dat specifieke 'geval' nog nooit eerder gezien hebt. Het is goed je dit te realiseren, als zorgprofessional én als zorgvrager.

Floor heeft pijn. Zo veel dat ze er van moet huilen. We hebben nooit geweten dat Floor kon huilen. En ze roept "au". Haar eerste woordje! Maar nu ze het zo hartverscheurend roept zijn we radeloos. Dit is de tweede keer in een half jaar tijd dat ze zo'n pijn heeft. Overleg met de dienstdoende arts.

"We weten niet hoe veel pijn ze nu heeft"

We bedenken samen een richtlijn om de nacht mee door te komen. Tegen de ochtend gaat het niet meer en geven we haar de morfineachtige Tramadol. We gaan naar de spoed zoals afgesproken met de dienstdoende. Met een meisje dat nu zo veel opiaten en andere middelen in haar lijfje heeft dat je er een olifant mee plat zou krijgen. En natuurlijk, in het ziekenhuis aangekomen valt ze in slaap. Dan komt een onbekende dokter binnen. Ze ziet dat Floor slaapt en is van mening dat het dus goed is.

Verdere onderzoeken kunnen wel wachten, want het is niet meer acuut; de dokter betwijfelt ook of Floor nog pijn heeft: "we weten niet hoe veel pijn ze nu heeft". Ik heb een nacht gewaakt, en maak me echt zorgen. Ik zie dat Floor nu nog pijn heeft, in haar slaap: ze fronsst haar wenkbrauwen, ze krimpt wat ineen bij het buikonderzoek. En ik weet dat, omdat ik haar ken.

Mijn pijn zit bij het woordje "we" in de uitspraak. Er is namelijk geen sprake van "we" in deze, we kennen elkaar niet en een opening daartoe ontbreekt ook. "Moeders weten het het beste" hoor ik ook vaak. Mooi, maar als dit een holle frase is waarnaar niet gehandeld wordt, dan zegt 'ie mij niets.

"Het is niet beschreven in de literatuur, dus kan het niet."

Of erger nog: het werkt averechts, dan voelt dit “we” al snel “ik-jij”, en dat is nou net niet wat ik zoek in een spreekkamer. Ik schrijf dan ook een uitgebreid reflectieverslag, eindigend met “samen maken we de zorg beter!” dat de betrokken afdeling gelukkig ook zo op pakt.

De éérste keer dat we met deze pijnnaanvallen van Floor te maken krijgen, gaan we midden in de nacht naar de spoed. De dienstdoende kinderarts gaat met mij zitten om te puzzelen. Ze wil Floor opnemen ter observatie. Dát komt binnen als slecht nieuws! We bedenken samen een doordacht plan van onderzoeken. En daarna weten we dat Floor galstenen heeft, heel bijzonder voor een meisje, van die leeftijd. Maar die steentjes kunnen niet de verklaring zijn voor die pijnnaanvallen. En verder is er wéér niets afwijkends. We weten het dus niet. We mogen naar huis. Een kinderarts in opleiding komt ons het recept van de pijnstillers brengen en voert een prachtig ontslaggesprek: “Hoe is het nu om naar huis te gaan, terwijl u eigenlijk wéér niet weet wat er is?” Inderdaad, we weten weer iets niet, maar daar raken we zo langzamerhand wel aan gewend.

“Hoe is het nu om naar huis te gaan, terwijl u eigenlijk wéér niet weet wat er is?”

Sorry!

Zoals beschreven: lente en zomer van 2003 zijn voor Floor stralend. In augustus 2003 belandt Floor op een dag ook op de spoed, binnen gebracht door een ambulance vanaf haar logeeradres bij opi en omi. Toch weer een epileptische aanval.

Enkele uren daarvoor is haar opa, mijn vader overleden. De emoties zitten dus hoog. We zijn moe. En we moeten een begrafenis regelen. In overleg met de arts-assistent besluiten we dat Floor ter observatie moet blijven. Papa zal bij haar blijven, zodat ik naar huis kan. We zien aan Floor dat de epileptische activiteit nog raast in haar koppie. We willen haar dus graag aan de monitor ter registratie. Discussie. Want de arts-assistent zegt dat hij die activiteit niet ziet en haar dus niet aan de monitor wil. Bovendien “vader slaapt toch bij haar?” Ja, maar die heeft zojuist een nacht gewaakt bij het sterfbed van zijn schoonvader; als hij slaapt, dan wordt hij écht niet wakker van zo’n geluidsloze epileptische aanval. Een pittig gesprek dat uiteindelijk resulteert in het aansluiten van de monitor. Daags er na komt de arts-assistent zijn excuus maken “ik had beter naar u moeten luisteren en meer respect moeten hebben voor de situatie waarin u zit; mijn oprechte condoleances. Hoe gaat het nu met u?” Een mooi en knap herstel van zijn initiële attitude. De jonge arts heeft een waardevolle les voor de rest van zijn carrière geleerd, denk ik.

“ik had beter naar u moeten luisteren en meer respect moeten hebben voor de situatie waarin u zit”

“Er is inderdaad wat mis gegaan in de communicatie, waarvoor mijn excuses.”

Soms gaat het om iets kleins. Er gaat bijvoorbeeld iets mis met een afspraak. Hoe vervelend ook, het kan gebeuren. Een simpel toegeven en sorry is dan eigenlijk al genoeg. En het alsnog even regelen natuurlijk. We hebben het hier althans over de eenvoudige regelingen. Oprecht sorry zeggen is hoe dan altijd een goed begin van een verdere gezamenlijke weg.

De uitslag

Floor wordt vaak door de medische molen gehaald. Een jarenlange vruchteloze zoektocht naar de diagnose. Uiteindelijk komen we door onze observaties uit op een hartritmestooris en een centrale ademhalingsregulatiestoornis. Ze kan inmiddels niet meer lopen, niet meer zelf eten, niet meer... en ze is in deze periode ongelukkig. Floor gaat zo achteruit dat wij met angst naar de toekomst kijken. Wat als Floor alleen maar achteruit gaat, ongelukkig is en zo oud moet worden? Dat gunnen we haar niet. Maar het niets weten, geen perspectief hebben, dat is killing.

Ik weet de artsen om Floor heen aan één tafel te krijgen: samen nog eens brainstormen over wat er aan de hand kan zijn, in welke richting we het moeten zoeken. Hier is overigens duidelijk sprake van een “we”, samen overleggen, samen beslissen, ieders input op gelijke waarde geschat. We zijn er uit: we gaan naar het Radboud. Daar volgen allerlei onderzoeken en uiteindelijk een spierbiopsie. Paar maanden wachten op de uitslag en ondertussen zelf natuurlijk meer informatie lezen op internet over al die onderzoeken en de groep van aandoeningen waar in gezocht wordt. Helder, wij herkennen Floor in de beschrijvingen. Geen fijn beeld om te lezen, maar duidelijkheid over Floors perspectief, daar zitten we om te springen!

De dokter belt dat de uitslag binnen is, of we langs kunnen komen. Nee, niet ik alleen, het is echt wenselijk dat vader er ook bij is, écht. Tsja, slecht nieuws kun je beter met z’n tweeën aanhoren, dus dan moet je als arts ook er voor zorgen dat papa en mama samen komen. Zonder door de telefoon alvast te verklappen wat je weet. Dat lijkt mij nou zo lastig aan een slecht-nieuws-gesprek! Eenmaal daar aangekomen krijgen we heel rustig uitleg over energiefabriekjes en verbindingen daar tussen. De dokter maakt zelfs tekeningen voor ons. En dan zegt hij dat het dáár bij Floor dus fout gaat. Ze heeft een energiestofwisselingsstoornis. Voluit: een mitochondriële encephalomyopathie. Daar hebben we wel even op moeten oefenen, hoor, voordat we dat zonder struikelen konden uitspreken. Maar, om heel eerlijk te zijn: we wisten het al, door onze zoektocht op internet.

“Ik kan wel zeggen 3 tot 5 jaar, maar wat als ze 15 wordt?”

De dokter probeert uiterst empathisch te zijn en ons verdriet alle ruimte te geven. Alleen, we voelen geen verdriet, we voelen opluchting. Eindelijk een eind aan deze zoektocht van ruim 7 jaar. Eindelijk ons niet meer hoeven kwelen met de vraag of er een behandeling bestaat die Floor nu niet krijgt omdat we niet weten wat er is. Eindelijk helderheid. Er is geen behandeling, het maakt niet uit dat we nu pas vinden wat er mis is, het maakt geen verschil voor haar toekomst. We willen wel graag één ding weten: hoe lang heeft ze nog? De dokter heeft zichtbaar moeite met deze onverwachtse wending van het gesprek dat hij zo goed had voorbereid. Begrijpelijk, maar we moeten er ook wel om lachen; het is zo typisch ons om zo te reageren! Uiteindelijk geeft hij het op en zegt vertwijfeld dat hij het echt niet weet. Dat hij wel drie tot vijf jaar kan zeggen, maar wat dan als ze 15 wordt? En dat is voor ons genoeg. We wilden gewoon heel graag weten dat ze niet lang lijdend oud moet worden. Dát zou immers voor ons pas slecht nieuws zijn! Ik gebruik dit voorbeeld tegenwoordig als docent Communicatie aan UMC Utrecht: slecht nieuws is slecht nieuws als de patiënt het slecht nieuws vindt, en dat kan dus van alles zijn, zelfs een nachtje blijven ter observatie; wees daar maar eens op voorbereid!

In 2008 ben ik dagvoorzitter op een congres voor (ouders van) patiënten. Een van de sprekers daar is een oude bekende, de prof uit Utrecht. We raken in gesprek. Hij weet nog wie Floor is, want “sommige casussen blijven in je hoofd zitten”. Hij vraagt natuurlijk hoe het met Floor gaat, en of we inmiddels al een diagnose hebben. Ik vertel hem hoe Floor zich ontwikkelt, hoe ze geniet van het leven én dat we net twee maanden daarvoor de diagnose gekregen hebben. Hij slaat zichzelf letterlijk voor zijn hoofd “stom dat ik daar niet aan gedacht heb!”. Ik herinner hem er aan dat ik het van begin af aan oneens was met de richting van zijn zoektocht, terecht dus. Maar dat staat hem niet meer zo op zijn netvlies (natuurlijk). Gelukkig maakt het voor het beloop van Floors aandoening eigenlijk niets uit, behandeling is er toch niet.

We hebben een bijzonder leuk gesprek, de prof en ik. Vooral als hij mij vraagt of en waarom er nou zo veel woede onder ouders speelt als hij op dat congres signaleert. Voor deze vraag zal ik hem dankbaar blijven, want hiermee is mijn Beter in Gesprek geboren. Ik zie het ineens voor me: zorgvragers en zorgprofessionals zitten tegenover elkaar, met een glazen wand tussen hen in. We horen en zien elkaar, maar verstaan elkaar niet (niet altijd). En dat terwijl samenwerking en dialoog zo belangrijk is om te komen optimale zorg. Gelukkig verschuiven we ook in deze richting. Voorzichtig, en ik ben ongeduldig.

“Ik snap het niet; ik proef zo veel woede onder jullie, ouders. Waar komt die vandaan?”

Samen!

Samen zorgen, dialoog aan gaan, het klinkt zo simpel en zou zo simpel moeten zijn. De praktijk is weerbarstiger. Tijd, emoties, taalgebruik, interpretatie... zo maar wat factoren die er voor zorgen dat dialoog en samenwerking onder druk kunnen komen, over en weer. De kunst is om telkens het “samen” op te zoeken. Zelfs als het moeilijk loopt, of misschien zelfs fout gaat: we gaan dit samen oppakken. Het zijn toverwoorden, geloof me!

Het is aan het einde van de dag als we de bijna verlaten kinderoplooi oplopen. Het is al donker in veel ruimtes. We hebben een afspraak met de kinderarts. Floor is thuis, bij de verpleegkundige. Ik heb een dikke buik, 6 maanden zwanger. Dat maakt het doel van ons bezoek zowel noodzakelijk als dubbel. Leven en dood, begin en einde van de cirkel. Floor gaat achter uit, ze heeft een hartritmestoornis die potentieel levensbedreigend is. Met de epilepsie en deze ritmestoornis wordt het steeds reëler dan Floors hart rare sprongen gaat maken, wat hoe dan ook een fikse negatieve impact op haar kwaliteit van leven zal hebben. We moeten praten over een non-reanimatieverklaring. Ook, of juist nu ik een dikke buik heb. Er zijn van die dingen die je helder moet hebben, omdat ze zich niet lenen voor onduidelijkheid en discussie op het moment dat. Althans, zo zien wij het. We delen bovendien de zorg voor Floor met een aantal anderen. Wij vinden dat het ook voor hen zo helder mogelijk moet zijn. De neuzen dezelfde kant uit. Ratio krijgt hier voorrang boven emotie. Ogenscheinlijk. Want die dag heb ik veel tranen gelaten. Dus ik kwam niet alleen met een dikke buik binnen, ook met dikke ogen. De kinderarts vraagt of het wel goed gaat, of het wel handig is om dit gesprek nu te hebben. Ik vind, wij vinden, juist van wel. We gaan zitten. We bespreken

allerlei toekomstperspectieven, we kijken en wegen, zonder glazen bol. De dokter spreekt ons toe: “Jullie moeten weten dat ik niet achter jullie sta”, gevolgd door een oorverdovende stilte (zo voelde het althans) waarin mijn hart spontaan overslaat, “ik sta naast jullie”. Pfff... dát voelt echt goed! En zo komen we tot een verklaring waarin omschreven wordt wanneer we wel en wanneer niet willen dat Floor gereanimeerd wordt. Een beslissing over een mogelijk overlijden van je kind. Dit kan alleen maar samen gedaan worden.

“Jullie moeten weten dat ik niet achter jullie sta”

...

“Ik sta naast jullie”

We moeten die nare epileptische aanvallen kunnen toevertrouwen aan anderen. We moeten aan anderen kunnen overlaten dat ze durven reageren zoals wij wensen voor Floor, zelfs in geval van nood zonder ruggespraak. Dat kan niet iedereen, dat kunnen wij niet bij iedereen. In de dagelijkse zorg vertrouwen wij slechts op een paar mensen. Mensen die Floor al jaren kennen. Die dus aan haar gezichtsuitdrukking of aan haar geluidjes kunnen aflezen wat ze nodig heeft. Ze moeten snappen, voelen wat Floor prettig vindt. En ze krijgen ons erbij cadeau, met al onze eigenwijsheid en nukken, wensen en verwachtingen (ga er maar aan staan!). Mensen die zeggen dat ze samen met ons Floor “dienen”. Want zonder hen kunnen wij niet het leven leiden van een zo normaal mogelijk gezin. Zonder hen kunnen wij niet goed genoeg voor Floor zorgen. We zorgen samen voor Floor.

“We hebben gezamenlijk eenzelfde doel : FLOOR!!!”

Moederdag

Al in 2010 begin ik aan 'een boek'. Over ons leven met Floor. Het boek is op dit moment niet meer dan enkele pagina's met aantekeningen. Eén stukje past hier, over mijn eerste Moederdag zoals ik me dan al negen jaar Moederdag voor stel.

Zondagochtend 9 mei 2010. Om tien voor negen hoor ik 4 voetjes en 2 giebelende meisjesstemmetjes de trap op komen. Het zijn onze twee meisjes Puck van 4 en Keet van 2. Dan word ik bedolven onder kusjes en knuffels. Het is Moederdag. Ontbijt op bed: een zelf gemaakt croissantje, glaasje jus d'orange en koffie. En tekeningen. En een vaasje met zelf geplukte bloemetjes uit de tuin. Een zelfgemaakt cadeautje. Maar de klapper is wel het gedichtje dat de vierjarige Puck voor draagt; trots zegt ze het helemaal uit haar hoofd op. De tranen stromen over mijn wangen. Floor ligt in haar kamer naast die van ons te slapen. Zij heeft een rotnacht achter de rug en is pas tegen de ochtend diep in slaap gevallen. Ook Floor heeft een cadeautje voor mij gemaakt. Omdat ze het niet zelf kan geven pakken de twee andere meisjes het vast uit.

Het wordt een grote kruimel- en kriebelbende op ons bed. En ik geniet. De tranen prikken in mijn ogen. Dit is mijn eerste Moederdag zoals je droomt dat Moederdag moet zijn. Maar ik ben al bijna 9 jaar moeder.

Floor is ernstig gehandicapt. Ze is mijn dochter, ik ben haar moeder. Ze schenkt me zo vaak als ze kan een prachtige lach en geeft me daarmee telkens weer een groot cadeau, namelijk de kracht om door te gaan. Floor gaat achteruit, het leven valt haar steeds zwaarder. Het is soms best lastig: met twee dochters kijk je vooruit, naar het prachtige leven dat zij nog voor zich hebben, met de andere dochter kijk je... naar vandaag. Niet achterom, want dan wordt pijnlijk duidelijk wat we verloren hebben. Niet vooruit, want dan zien we wat we gaan verliezen. We kijken dus naar vandaag.

En, nu ze wakker is en de twee andere meisjes met papa even naar oma, zit Floor naast me. Ik heb haar net heerlijk uitgebreid in bad gedaan, we hebben samen genoten. Ze heeft me, ondanks alles, een lach cadeau gedaan. Niet omdat het Moederdag is, maar omdat Floor Floor is.

Ik ben moeder van een ernstig gehandicapt meisje. Een meisje waar van alles mis mee is. Maar het belangrijkste zit goed: kwaliteit van leven, genieten, liefde. Een meisje voor wie we altijd moeten en zullen blijven zorgen. Telkens opnieuw zijn wij haar ogen, haar mond, haar handen. We blijven met haar puzzelen, voor haar vertalen wat ze voelt, voor haar proberen wat we denken dat goed is. De arts die tegen mij zegt "u moet vooral moeder zijn, laat het medische maar aan ons over" bedoelt het goed, maar zit er naast. Onze kennis en vertaling van Floor is onontbeerlijk voor het medische; ons medische kennis en handelen is onontbeerlijk om haar thuis in ons gezin te houden.

Zwaar? Hmmm... soms, maar ook al 12 ½ jaar niet anders gewend. Normaal? Nee, want alles in ons gezin is aangepast om zo normaal mogelijk te leven. Ja, want onze opgave als ouders verschilt niet van de opgave die wij voor de zusjes hebben: je kind dragen naar het geluk. En ooit zullen we moeten los laten. Maar loslaten is eigenlijk hetzelfde als 'anders vasthouden'. We zullen Floor altijd vasthouden.

"Loslaten is anders vast houden"

Ten slotte

Ons verhaal begint 12 ½ jaar geleden. We hebben heel veel mee gemaakt in die tijd. Voor mij betekent het schrijven van dit boekje het herbeleven van heel veel momenten. En het opnieuw delen. Met manlief, die ook zijn eigen interpretatie en herinneringen heeft. Vanzelfsprekend, want ieder heeft zijn eigen bril. Wat we delen is dat we trots zijn, op Floor en op ons gezin. Dat liefde het belangrijkste is. En goede communicatie, waarbij de intentie waarmee je iets zegt belangrijker is dan dat wat je zegt.

Sommigen zijn van begin af aan bij ons geweest, maar zullen het nooit zo beleefd hebben als hierboven beschreven. Dat kan ook niet en hoeft ook niet. Nu het zo op een rijtje staat komt het hopelijk ook binnen. En er zijn natuurlijk mensen, professionals en privé, die later, korter, anders in ons leven zijn gekomen. Of misschien zelfs dat nog niet eens en krijg je dit boekje via via. Beschouw dit verhaal dan alsjeblieft als een uitnodiging. Het zou mooi zijn als ik je met dit inkijkje in ons leven een eye-opener heb mogen geven. Of herkenning en trots, of reflectie. Inspiratie. Weer voelbare passie. Een cadeau voor jezelf en een ander. Alsjeblieft.

In het gesprek dat de prof en ik op dat congres hebben ontstaat het beeld van de glazen wand tussen zorgprofessionals en zorgvragers: we zien en horen elkaar wel, maar verstaan elkaar niet (altijd). Onze zorgcarrière geef ik hierdoor een wending: ik start Beter in Gesprek. Dank, prof! Vanuit Beter in Gesprek beweeg ik tot dialooggestuurde zorg, waar communicatie en samenwerking centraal staat. In de voorbije vier jaren heb ik onze ervaringen gebruikt om publicaties, lezingen, workshops, trainingen en coaching te illustreren. Ik ondersteun hiermee zorgvragers om hen te laten groeien in hun kracht. En ik ben er trots op dat ik inmiddels al veel zorgprofessionals heb kunnen inspireren in bijvoorbeeld lezingen, trainingen en coaching. Wees welkom op mijn website. Beter in Gesprek komen met elkaar maakt de zorg beter. Hoe mooi kunnen we het maken als we samenwerken, jij en ik? Delen is vermenigvuldigen.

Een prachtig Afrikaans gezegde ter afsluiting:

Wie snel wil gaan, gaat alleen; wie ver wil komen, gaat samen.



Elke



www.BeterinGesprek.nl

In de jaren sinds ik begon met Beter in Gesprek heb ik een aantal publicaties op mijn naam gezet. Drie er van bundel ik hier samen. Omdat ik er trots op ben, omdat mijn visie op verschillende aspecten van de zorg er duidelijk uit blijkt, omdat ik telkens feedback als “inspirerend” en “een verhaal dat raakt” ontvang.

Floor is te duur

Als blogger voor ZorgKaartNederland schrijf ik in augustus 2012 deze blog naar aanleiding van de discussie over het wel of niet vergoeden van de kostbare behandeling van de zeldzame ziektes Pompe en Fabry.

Van de ambulancerit direct na haar geboorte thuis kregen we een rekening van ruim duizend gulden. De geboorte van een kostenpost. Haar leven kost geld, veel geld. Ons eigen geld, maar ook dat van u: uit de AWBZ, WMO, ZVW en o ja, ‘het is belastingaftrekbaar’, reageerde ooit iemand stuntelig. Als ze dertig jaar geleden was geboren was ze nooit zo lang blijven leven. Trouwens nog steeds niet, ze is ‘al’ 11 jaar.

Ongeneeslijke ziekte

Floor heeft een zeldzame stofwisselingsziekte. De progressie van de medische kennis en kunde geeft dat iemand met zo’n progressieve aandoening langer blijft leven. Die vooruitgang willen we allemaal, daar investeren we graag en veel in. Maar een leven met een ongeneeslijke ziekte kost veel geld en dat hebben we niet, of we hebben het er niet (meer) voor over. Floor is te duur.

Kostenperspectief

De discussie over kosten en baten is terecht. De zakelijke eurokant staat echter lijnrecht tegenover begrippen als ‘ethiek’ en ‘solidariteit’, haaks op ‘mens-zijn’: hoe veel euro mag een mens kosten? Het dilemma is daarmee haast onmenselijk. Een antwoord bijna onmogelijk. Moeten we het vraagstuk dan wel benaderen vanuit het kostenperspectief? Nee. We zouden beter onze wil om alles te controleren, te bepalen, kortom de maakbaarheidsgedachte moeten herzien.

Vaardigheden

Leren accepteren, keuzes maken, verantwoordelijkheid dragen en daarbij kijken naar kansen en mogelijkheden, gegeven de omstandigheden. En niet: the sky is the limit, overigens zonder door te schieten naar het determinisme. Floor is ernstig gehandicapt, maar wij kijken naar kansen en mogelijkheden en zien grote kwaliteit van leven. En wij erkennen dat er grenzen zijn. We moeten niet alles willen. In gesprekken met onze artsen wegen wij telkens voor- en nadelen van een onderzoek of behandeling af. Naar beste eer en geweten kiezen voor Floor, voor haar kwaliteit van leven, zonder dat we in de toekomst kunnen kijken. Die gesprekken zijn lastig, voor ons en voor de artsen. Dáár moeten we in investeren: vaardigheden om samen in een goed gesprek te wikken en te wegen. Een bijzondere vorm van patiënt empowerment, van eigen regie en van shared decision making.

Kwaliteit van leven

Wij hebben dus de maakbaarheidsgedachte overboord gegooit en maken van het leven wat het is. Ons leven kost vooral veel doorzettingsvermogen, aanpassingsvermogen, liefde, plezier. Voor een buitenstaander zal het niet makkelijk zijn om voorbij alle beperkingen en handicaps te kijken, zich afvragend of dit leven wel zin heeft. Maar buiten allerlei ongemakken om geniet Floor vooral van het leven, ze straalt naar haar zusjes, geniet van warm water of van de wind in haar haren, van het

verscheuren van de televisiegids, ze smelt van knuffelen en ze is blij om thuis te komen. Gelukkig is kwaliteit van leven een erg individueel begrip. Het is niet kwantificeerbaar. Het is niet in euro’s uit te drukken. Zolang de balans naar de voor ons positieve kant blijft doorslaan hebben we kwaliteit van leven. Voor Floor én voor het hele gezin. En daar blijven we voor strijden. Al wikkend en wegend, in gesprek met elkaar en met de mensen om ons heen, en dan vooral met de artsen.

Onmenselijk dilemma

Als het moment komt dat de balans naar het negatieve door slaat, dan zullen we beslissingen anders nemen. Net zo onmenselijk als bovenstaand dilemma. Ik wens het niemand toe. Laat ons dan tot die tijd niet hoeven nadenken over financiële kosten en baten. Ga niet voor ons beslissen wat kwaliteit van leven is. Ga met ons in gesprek, laten we met elkaar telkens individueel wikken en wegen en neem steeds opnieuw een gezamenlijk besluit. Het leven is niet maakbaar, maar we voeren wel de regie erover, met bijbehorende verantwoordelijkheden, van zowel patiënten als van artsen, van ons allemaal. En dát is de invalshoek die we zouden moeten kiezen bij het beslissen over de wenselijkheid van onderzoeken en behandelingen.

In Medisch Contact publiceer ik als eerste en voor zo ver ik weet tot nu toe als enige 'leek' solo. Het wordt de coverstory van nummer 37, 10 september 2009. Dit artikel betekent de lancering van Beter in Gesprek.

‘Specialist zonder opleiding’ onvoldoende erkend

Ouders Cruciaal voor Chronisch Ziek Kind

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.

‘Ik 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 hartritmestoornis, centrale ademhalingsregulatiestoornis 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 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.¹ 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.² 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 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.³ 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 gericht, efficiënter en korter maken. En dat maakt mijn verantwoordelijkheid – en hetzelfde geldt voor vele andere ouders – gemakkelijker te dragen.

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, Duijnste 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.

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.

In het Tijdschrift Kinderverpleegkunde publiceerde ik op verzoek het volgende artikel (september 2010)

Kinderverpleegkundige als bruggenbouwer

Floor kwam 9 jaar geleden thuis ter wereld. Ze moest gereanimeerd worden, waarbij de verloskundige vakkundig geassisteerd werd door een ambulancebroeder. Vervolgens werd Floor per ambulance naar het ziekenhuis vervoerd. Enige tijd later arriveerden wij, kersverse ouders, op de couveuseafdeling waar ons kleine meisje aan allerlei draadjes lag. Door het raampje durfden we Floor nauwelijks aan te raken. De volgende dag al mocht Floor in een normaal bedje. Anke zorgde voor Floor. Een leerling-verpleegster, maar heel professioneel: ze gaf ons rust en vertrouwen, ze zorgde voor een fijne stoel en gaf ons Floor in onze armen. Ze was telkens ondersteunend aanwezig, gaf handreikingen, maar nam niet over.

Juli 2010, Floor wordt in de epilepsiekliniek opgenomen voor een vakantieopname. De verpleegkundige vraagt mij hoe ze moet omgaan met Floor, wat wij thuis doen met de sondevoeding, wanneer we de Mic-Key hebben vervangen, hoe de instellingen van de saturatiemeter zijn, hoe en wanneer een epileptische aanval (intramusculair) gecoupeerd moet worden en hoe veel liter zuurstof Floor krijgt. Per mail hadden we al een vragenlijst beantwoord met vragen als 'hoe slaapt Floor het liefst' en 'waarmee speelt Floor graag'. Wij kunnen een weekje op vakantie in de wetenschap dat Floor in goede handen is. Natuurlijk is Floor thuis het beste af, maar omdat wij af en toe even moeten bijtanken van de continue zorg vertrouwen wij op de kundigheid en liefde van de verpleegkundigen.

In een artikel in Medisch Contact beschrijf ik dat ouders cruciaal zijn bij de behandeling van en zorg voor hun chronisch zieke kind.¹ Uit de twee geschetste situaties blijkt duidelijk dat dit voor ouders een groeiproces is. Waar zij zich in het begin volledig verlaten op de deskundigheid van de professionals, artsen en verpleegkundigen, verwerven zij gaandeweg steeds meer kennis en vaardigheden om thuis voor hun kind te zorgen. Ouders ontwikkelen zich tot specialist van hun eigen kind. De meest optimale zorg en behandeling voor het chronisch zieke kind vraagt een constructieve samenwerking tussen ouder-specialist en medisch professionals.

De rol van de kinderverpleegkundige

Wat is de rol van de kinderverpleegkundige in het groeiproces van ouders en in de samenwerking rondom het kind? In het kader van de politieke en maatschappelijke ontwikkelingen zoals 'zelf-management van de patiënt' en 'patiëntveiligheid' is deze vraag bijzonder relevant. In de driehoek die gevormd wordt door de kinderarts of -specialist, de ouders en het kind en de kinderverpleegkundige zal een kinderverpleegkundige de functie van bruggenbouwer krijgen: een brug tussen arts en ouders en kind en tussen de wereld van het ziekenhuis en het leven thuis.

In de medische mallempelen staat van de medisch professionals de verpleegkundige misschien nog wel het dichtst bij het kind en diens ouders; zeker tijdens een opname. Wanneer een kind voor onderzoek en observatie in het ziekenhuis of instelling wordt opgenomen presenteert de arts een onderzoeks- en behandelplan, maar het is de verpleegkundige die de continue zorg voor het kind en

voor de ouders coördineert. Bij een chronisch ziek kind krijgen ouders in de thuissituatie een verpleegkundige rol om te observeren, signaleren en handelen. Wie kan deze rol beter overdragen dan de verpleegkundige zelf?

De taken die een kinderverpleegkundige hierbij heeft zijn enerzijds educatief, anderzijds ondersteunend; een belangrijke vereiste is heldere communicatie en samenwerking. Dit is een complexe functie, geremd door organisatorische aspecten als protocollen en planning en door persoonlijke factoren zoals emoties en verschillen in ervaring en opvattingen. Als het goed is wordt de uitvoering ervan echter gestimuleerd door passie: de beste zorg willen bieden.

Vanzelfsprekend moet er onderscheid gemaakt worden in de invulling van deze taken per specialisme: van een verpleegkundige op een couveuseafdeling of op een dagverpleging, of van een ambulante kinderverpleegkundige of een nurse-practitioner wordt op het gebied van ondersteuning en educatie iets anders verwacht. Het onderscheid hangt vooral samen met de ontwikkeling van de ouders in hun rol van specialist van hun kind. Een couveuseverpleegkundige bijvoorbeeld zal de ouders moeten leren met hun kind om te gaan. Bij (dag)opnames in een verder stadium van een chronische aandoening moet de verpleegkundige zich juist meer verlaten op de kennis en ervaring van de ouders en waar mogelijk het kind zelf en met hen samenwerken in de zorg en behandeling van het kind. Erkenning van de ouders als expert van hun kind, erkenning van de ervaringsdeskundigheid van het kind zelf, resulteert in wederzijds vertrouwen en het delen van de zorg. Deze waardering zou vanzelfsprekend moeten voortvloeien uit het principe van de zelf-managende patiënt.

Zelf-management ontwikkelen

In het beginstadium waarin juist nog veel onzekerheid en onwetendheid is, zullen ouders en kind eerst moeten leren een 'goed patiënt' te zijn, met voldoende draagkracht voor de verantwoordelijkheid als samenwerkingspartner bij de behandeling en zorg. Ouders willen deze rol graag op zich nemen, maar weten, zeker in het begin, niet altijd wat zij moeten aanvangen. De kinderverpleegkundige kan hen hierbij ondersteunen. Zij doet er goed aan veel, maar gedoseerd, rustig en herhaaldelijk uitleg te geven, open te staan en tijd te nemen voor vragen, ouders en kind ook stimuleren vragen te stellen.ⁱⁱ Antwoorden dienen overigens eenduidig en consequent te zijn om verwarring te voorkomen. Zo kun je bouwen aan het zelfvertrouwen van ouders en kind en hen laten groeien in hun verantwoordelijke rol als patiënt.

Een rol die in de thuissituatie voortgezet moet worden zonder het kenmerkende directe en continue contact tijdens een opname. Een verpleegkundig dient dan ook alert te zijn op een goede overgang naar de thuissituatie. Het voorgestelde behandelplan moet thuis immers ook praktisch en emotioneel uitvoerbaar zijn. Wanneer dit niet het geval lijkt te zijn zou de verpleegkundige dit bespreekbaar moeten maken met zowel de ouders en het kind als de arts, het liefst in een gezamenlijk gesprek. Therapietrouw en patiëntveiligheid zullen immers in het geding komen wanneer een behandelplan niet afgestemd is op de mogelijkheden en verwachtingen van de ouders en het kind.

Wees er op voorbereid dat ouders liefst zo snel mogelijk met ontslag gaan en vaak geen vragen willen of durven stellen. Wanneer er signalen zijn dat er bij ouders en kind onbegrip is doet een kinderverpleegkundige er goed aan dit, samen met de ouders, te bespreken met de arts. Een rustig ontslaggesprek leent zich hiervoor beter dan bij het ontslag de ouders enkele recepten in de hand te

drukken. Maak dus tijd vrij voor een kalme overgang van een opname naar de hernieuwde thuissituatie en leg het belang hiervan ook uit aan ouders en kind.

Een verpleegkundige, zeker een nurse-practitioner, moet er op bedacht zijn dat ouders niet al hun vragen bij de behandelende arts neer leggen. Vaak genoeg lopen ouders de spreekkamer uit met nog meer vragen dan waarmee ze binnen kwamen. Dit heeft verschillende oorzaken. Mogelijk durft men een vraag niet te stellen, vreemd dat het een domme vraag is; misschien voelt men een tijdsdruk. Soms menen ouders tijdens het gesprek wel alles begrepen te hebben, maar komen naderhand toch, misschien nieuwe, vragen op. De verpleegkundige is dan toegankelijker dan de arts, al was het maar omdat zij op de opname-afdeling vaak uitgebreider tijd voor de patiënt kan nemen dan de arts. Ook hier heeft de verpleegkundige dus een brugfunctie. Vragen die in de spreekkamer bij de arts zijn blijven liggen kan zij alsnog beantwoorden of verduidelijken. Lukt dit niet afdoende, dan zou de verpleegkundige een extra gesprek met de arts kunnen organiseren. Anderzijds zou de verpleegkundige kunnen helpen samen met de ouders het gesprek met de arts voor te bereiden: zet samen alle vragen op een rij en stimuleer ouders vragen te stellen. Ouders en kind leren op deze manier zich te ontwikkelen tot een volwaardig(er) partner in de samenwerking rondom het kind. Zij worden beter toegerust, draagkrachtiger om deze rol op zich te nemen. Zo draagt de verpleegkundige bij aan een beter zelf-management van ouders en kind en tegelijkertijd aan een betere samenwerking tussen de drie partners in de zorg en behandeling van het kind.

Cultuuromslag nodig

In een omgeving die gekenmerkt wordt door tijdsdruk, protocollen en richtlijnen, DBCs, bezuinigingen en andere, organisatorische, kwesties vergt deze zienswijze een zekere cultuuromslag. Het vraagt expliciet om teamgericht werken. Samenwerken met collega's, met ouders en het kind en met artsen. Andere medisch professionals laat ik hierbij gemakshalve nog buiten beschouwing. Samen werken vereist gelijkwaardigheid en respect. Ieder draagt een verantwoordelijkheid en is daarmee een onmisbare schakel. Samenwerkingspartners vullen elkaar aan, versterken elkaar. Feedback mag gegeven worden en wordt niet bedoeld of opgevat als afkeuring, maar als leermoment. Aanvullen is niet aanvallen, maar complementeren en ook complimenteren.

Samen werken vraagt ook om een open, rustige, heldere communicatie. Een bijzondere uitdaging voor een team dat bestaat uit parttime professionals die wisselende diensten hebben.ⁱⁱⁱ Overdracht van gegevens moet soepel en accuraat gebeuren. Communicatiesystemen moeten hierop ingericht worden. Mogelijk speelt e-health hier een rol, hoewel deze nieuwe ontwikkeling als een middel opgevat moet worden. Maar al te vaak lijkt e-health een doel op zich te worden. Persoonlijke communicatie blijft onmisbaar. Hiervoor zou letterlijk en figuurlijk ruimte gecreëerd moeten worden. Een kamer die uitnodigt voor een constructief gesprek tussen ouders en kind, arts en kinderverpleegkundige. Creëer ruimte waarin niet de professional centraal staat, waarin niet de patiënt centraal staat, maar waar de samenwerking centraal staat. Kwalitatieve zorg en behandeling ontstaat dan als een co-creatie van de arts en de ouders en het kind, en de kinderverpleegkundige.

Passie

De brugfunctie van de kinderverpleegkundige is hiermee helder. Een kinderverpleegkundige laat ouders en kind groeien en groeit met hen mee. Graag geef ik nog een laatste suggestie om deze functie met passie te vervullen. Het zit hem soms in heel kleine dingen, een blik, een woord, een gebaar. Wees je daarvan bewust, het kost geen tijd. Stel jezelf zo vaak mogelijk de vraag: "doe ik dit

omdat de regels dit voorschrijven of omdat ikzelf vind dat het het beste is, omdat ik het voor mij en mijn eigen kind ook zo zou willen?"

ⁱ De Quay, E. 'Ouders cruciaal voor chronisch ziek kind', Medisch Contact, 2009; 64; 37: 1524-1527

ⁱⁱ Omwille van de leesbaarheid wordt hier alleen verwezen naar een vrouwelijke kinderverpleegkundige, met excuus aan alle mannelijke kinderverpleegkundigen.

ⁱⁱⁱ Lindeke, L., Sieckert, A. 'Nurse-Physician Workplace Collaboration', Online Journal of Issues in Nursing, 2005; 10; 1