

Onze dochter Anna overleed op 9-jarige leeftijd aan de gevolgen van een hersentumor. Tussen diagnose en overlijden zaten slechts zes maanden.

Anna was uniek. Niet uniek zijn bepaalde ervaringen tijdens het ziekteproces en na Anna's overlijden. Deze komen voort uit politieke keuzes, de manier waarop de zorg is georganiseerd en een cultuur waarin we niet gewend zijn dat een kind overlijdt.

Had ons zorgtraject minder zwaar kunnen zijn? Wat valt er van onze ervaringen te leren over de organisatie van de zorg?

Om daarachter te komen, beschrijf ik hoe ons ideale zorgtraject eruit had gezien. In dit ideale traject worden kennis, kunde en betrokkenheid van zorgprofessionals optimaal benut.

Het ideale traject

Geef gezinnen met een ernstig ziek kind een eigen coördinator

door Irma, moeder van Anna

Wat was het een genot om Anna te zien opgroeien. Van de prachtigste baby op aarde, met haar donkere haren en helderblauwe ogen, tot pittige peuter, fel en gevoelig tegelijk. Van expressieve kleuter tot sociaal, sprankelend meisje. Verbindend, thuis en in de klas. Elke dag wijzer, elke dag mooier.

Maar dan ineens zitten we bij de kinderarts en wordt die ene, allergrootste angst van iedere ouder onze werkelijkheid. Onze dochter is ziek. Heel ziek, misschien wel ongeneeslijk. Foutje bij de celdeling. Bam, het gebeurt. Niet bij de burens, niet bij vrienden, niet bij een collega, maar bij ons.

Over de periode die volgt op een dergelijke mokerslag wil ik schrijven. Er passen woorden bij als *oneindig verdriet*, *complete ontredde*, *verlamme*nde angst en *ondraaglijk lijden*. Maar... het ideale zorgtraject? Vanwaar die titel?

Tijdens de ziekte en na het overlijden van Anna kwamen we veel goede, kundige, invoelende artsen en andere zorgverleners tegen. Allemaal hadden ze het beste met ons voor. Toch was het voor ons een verdrietige, eenzame en verwarrende tijd. Terwijl het minder verdrietig, eenzaam en verwarrend had kunnen zijn.

Op welke manier had dat gekund? Op die vraag probeer ik antwoord te vinden door *ons ideale zorgtraject* te beschrijven. In dat ideale traject is de zorg zo georganiseerd dat gezinnen als wij optimaal gebruik kunnen maken van de grote mate van deskundigheid, betrokkenheid en goedheid

bij zorgverleners.

Snelle kennismaking

Hoe had ons ideale traject van zorgverlening er in de praktijk uit gezien, vanaf dat verpletterende moment bij de kinderarts?

In ons ideale traject had de kinderarts meteen *iemand* gebeld. Die iemand was onmiddellijk naar ons toegekomen. Hij of zij had ons om te beginnen maar eens een potje laten huilen, schreeuwen of op een boksbal laten slaan. Of, als we nog niet in staat waren geweest emoties te uiten, eerst alleen maar naast ons gezeten. Hij of zij had in ieder geval twee dingen gezegd: *dit is verschrikkelijk* en *ik ga jullie helpen*.

De kans is groot dat wij onmiddellijk een sterke band met deze persoon zouden hebben gevoeld. Omdat hij of zij deze verschrikkelijke momenten met ons zou meebeleven, de schok van het eerste uur met ons zou meevoelen. Omdat deze persoon de eerste reactie van ons kind op het heftige nieuws zou meemaken en ons kind zou leren kennen voordat het grote veranderingen zou ondergaan door de ziekte en de behandeling. Met deze persoon zouden wij een vertrouwensband hebben die door anderen, in een later stadium, niet meer geëvenaard zou kunnen worden.

Termen als *zorgcoördinator* of *casemanager* klinken zakelijk. Ze doen geen recht aan de grote betekenis die deze persoon, dit mens, kan hebben voor de gezinsleden van een ernstig ziek kind. Bij gebrek aan beter noem ik hem of haar toch maar *de coördinator*. Het gaat tenslotte niet om de naam.

Communicatie volgens richtlijnen

Op het moment dat de onderzoeken uitwezen dat Anna inderdaad ongeneeslijk ziek was, zou onze coördinator erop hebben toegezien dat dit slechte nieuws ons volgens de richtlijnen zou zijn verteld. Helder, in eenvoudige taal, ondubbelzinnig en zonder meteen over te gaan op de behandelopties. De coördinator zou ook hebben gezorgd voor vervolgesprekken. Slecht nieuws van deze omvang is niet in één keer te bevatten.

Zodra de harde werkelijkheid tot ons was doorgedrongen, zou de coördinator zijn of haar aandacht hebben gericht op Anna, haar broertje en haar zusje. Op de communicatie met hen, en in bredere zin, hoe met hen om te gaan. De coördinator had ons verteld over de ervaringen met andere kinderen in dergelijke situaties. Dat veel kinderen de boodschap dat zij gaan overlijden, of dat hun broertje of zusje gaat overlijden, aankunnen. Dat zij niet compleet instorten, maar dapper doorgaan met het leven.

Besluitvorming in alle rust

Vervolgens zou onze coördinator gezorgd hebben voor gesprekken waarin alle opties rond behandelen en niet-behandelen aan de orde zouden zijn gekomen. Gesprekken, in alle rust, over vragen als: wat is het beste voor Anna, wat kan een medische behandeling opleveren, hoe belastend

zal een bepaalde behandeling zijn, wat als we daar van afzien, wat past bij ons gezin? De coördinator had erop toegezien dat we, misschien onder stevige begeleiding van een psycholoog of andere zorgverlener, hadden kunnen praten over een zo fijn mogelijke invulling van de dagen. Voor Anna, en voor de andere twee kinderen. En over een zo zinvol mogelijke rol en invulling van de (resterende) tijd voor ons als ouders.

Overgang naar huis

En dan, welke weg we ook waren ingeslagen qua behandeling, zou onze coördinator zich in ons ideale traject hebben gericht op begeleiding, begeleiding en nog eens begeleiding. Want wat komt er veel op je pad.

Zoals bij de overgang van het ziekenhuis naar huis. Wij kwamen plotseling in een beangstigend chaotische situatie terecht, na twee intense weken in het ziekenhuis waarin alles voor ons geregeld werd. In ons ideale traject zouden we de eerste dagen thuis dagelijks contact hebben gehad met onze coördinator. Dat had ons houvast gegeven.

Want dan hadden we dagelijks kunnen bespreken waar we tegenaan liepen. Zoals hoe het voelde om ineens verantwoordelijk te zijn voor een doodziek kind. Hoe we konden omgaan met Anna's stuiterende broertje en zusje en met de immens verdrietige oma's. Maar ook praktische zaken hadden we kunnen bespreken, zoals de (medische) verzorging van Anna. En de extra trapeleuning die er snel moest komen omdat Anna na de operatie niet goed meer kon lopen. We zouden in die eerste tijd al besproken hebben wat er thuis nodig was om te zorgen dat wij als ouders op de been konden blijven.

Permanente begeleiding

En daarna, na de eerste hectische periode thuis, zou onze coördinator ons gesteund hebben in het omgaan met mensen in onze omgeving. Met familie, met vrienden, met de mensen op de school van de kinderen, met onze collega's, met kennissen die je in de supermarkt tegenkomt. Wat vertel je wel en wat niet? Welke woorden kies je? Welke reacties kun je verwachten en hoe reageer je daar zelf weer op? In veel situaties was een luisterend van onze coördinator voldoende geweest. Of een praktisch advies, gebaseerd op ervaringen van anderen.

Ook zou onze coördinator ons de weg hebben gewezen naar de juiste instanties. Bij wie moet je zijn voor een rollator voor kinderen, een douchestoel, een gehandicaptenparkeerkaart?

Contact met andere zorgverleners

Onze coördinator zou in ons ideale traject contact hebben gehad met andere zorgverleners, voordat wij bij hen terechtkwamen. Hij of zij had dan het verhaal van Anna en ons kunnen vertellen, en kunnen nagaan of deze zorgverleners wel de hulp konden bieden die Anna nodig had. Dit had voorkomen dat zorgverleners vanuit hun expertise behandelingen wilden inzetten die in het grotere geheel geen enkele zin hadden. Het had ons ook confrontaties bespaard met zorgverleners die overmand werden door emoties toen zij onvoorbereid en in Anna's bijzijn haar verhaal en haar

slechte vooruitzichten te horen kregen. Kortom, wij en Anna hadden onze kostbare tijd en energie zinvoller kunnen inzetten. De zorgverleners trouwens ook.

En: hoe zouden we in ons ideale traject om zijn gegaan met onze allermoeilijkste opgave? Die was: nog even mogen doorleven met ons kind, maar in de ondraaglijke wetenschap dat we haar zouden gaan verliezen. Met onzekerheid over hoelang we haar nog bij ons zouden hebben, en hoe de aftakeling precies zou gaan verlopen. Onze coördinator zou ons zelfs hierin hebben kunnen bijstaan. Misschien door ons te helpen woorden te vinden, onze angsten uit te spreken of ons op een andere manier te uiten. Misschien door er een gespecialiseerde hulpverlener bij te betrekken. Of misschien door er simpelweg alleen maar te zijn.

Richting het overlijden en daarna

Er komt dat onvermijdelijke moment dat je afscheid van je kind moet nemen. In ons ideale traject zou onze coördinator dat op het juiste tijdstip ter sprake hebben gebracht. Misschien al snel na de diagnose. ‘Goede’ slecht nieuws gesprekken, en een weloverwogen besluitvorming over het behandeltraject, hadden ons kunnen helpen om gedachten over het afscheid eerder in ons hoofd toe te laten. Door op het juiste moment het onderwerp (en misschien ook een expert op dit gebied) bij ons te introduceren, hadden we hier mogelijk zelfs met Anna over kunnen praten. Mijn hele moedergevoel verzet zich bij de gedachte aan zo’n gesprek. Maar misschien had het Anna’s hoofd, vol met zorgen, wat lichter gemaakt.

In ons ideale traject zou de coördinator erbij zijn geweest op het moment dat Anna overleed. Als facilitator, als buffer tussen ons en de anderen, om te zorgen dat wij ons alleen maar op de liefde voor ons kind hoefden te richten. En als getuige, zodat wij later met hem of haar konden terugkeren naar deze dag die alles veranderde.

Na Anna’s overlijden zou onze coördinator als vanzelfsprekend zijn blijven komen. Om over Anna te praten en over alles wat er gebeurd was. Hij of zij zou met ons bespreken of er nog andere zorgverleners waren met wie we wilden terugkijken op bepaalde gebeurtenissen. En zonodig zou hij of zij het contact hebben gelegd. Misschien hadden we samen foto’s van grafmonumenten willen bekijken. Misschien hadden we het over de terugkeer naar ons werk willen hebben. En over de soms moeilijke gesprekken met de bedrijfsartsen.

Anna’s broertje en zusje

Zeker hadden we willen praten over onze andere twee kinderen, hoe we hen het beste hadden kunnen helpen. En onze coördinator had ook nu een rol kunnen spelen in het contact met onze omgeving. Er is zoveel kennis beschikbaar over wat ouders zelf kunnen doen om de kloof te overbruggen die ontstaat met de omgeving bij het overlijden van een kind. En over wat de omgeving kan doen. Vaak komen ouders en hun omgeving er pas laat achter dat die kennis bestaat. Als ze er al naar op zoek gaan. De coördinator had er bijtijds naar kunnen verwijzen.

In de eerste periode na Anna’s overlijden zou onze coördinator ook regelmatig zijn langsgekomen. Om een dosis liefdevolle aandacht te geven, om de vinger aan de pols te houden of om de weg te

wijzen naar wie of wat we maar nodig hadden om verder te kunnen. Na verloop van tijd zou het contact in ons ideale traject zijn afgebouwd, zonder de deur definitief te sluiten. Het lijntje naar de coördinator zou een lijntje naar Anna zijn gebleven.

"Het ideale traject zou ons gezin in staat hebben gesteld om het op onze eigen manier te doen - zonder ons alleen te voelen"

Zou het ideale traject zoals ik het beschreven heb in de praktijk ooit te realiseren zijn? En, even een stap terug, is het echt *nodig* dat één persoon een gezin met een ernstig ziek kind gedurende het hele zorgtraject bijstaat? Er zijn toch goede richtlijnen voor zorgverleners in de verschillende fases? Er is zo veel kennis en ervaring, en er zijn zulke goede professionals op bijna elk relevant gebied.

Het probleem zit hem mijns inziens in de complexiteit en de veelheid van zaken waar ouders en kind tegelijk mee geholpen moeten worden. Zoals overal waar coördinatie ontbreekt, worden er zaken over het hoofd gezien. En aangezien alles met alles samenhangt, kunnen kleine missers grote gevolgen hebben.

Als er in het begin van het traject stappen worden overgeslagen, waardoor bijvoorbeeld de slecht nieuws gesprekken niet helemaal juist gevoerd worden, kan dit effect hebben op de besluitvorming over het behandeltraject. Het kan zijn dat er daardoor behandelingen plaatsvinden die meer kosten dan ze opleveren en die afleiden van het geestelijk welzijn van kind en gezin.

Zonder coördinatie ren je achter de feiten aan. Er gaan dingen goed, maar het systematische ontbreekt. Willekeur en toeval spelen een rol. Adviezen, kennis en de juiste expertise bereiken het gezin te laat, of helemaal niet.

Besparingen

Ik weet niet wat de kosten zouden zijn van het toewijzen van een coördinator (bijvoorbeeld een kinderverpleegkundige van de thuiszorg) aan een gezin. Maar ik zie in ieder geval ook potentiële besparingen:

- een goede begeleiding aan het begin van het traject kan leiden tot keuzes waarbij er **minder medische behandelingen** plaatsvinden;
- dichtbij het gezin staan gedurende het traject kan ervoor zorgen dat alleen die zorgverleners worden ingeschakeld die daadwerkelijk de zorg of hulp kunnen bieden **waar behoefte aan is**;
- goede nazorg kan specialistische hulp voor een aantal ouders overbodig maken. Mogelijk zal het ouders ook in staat stellen om **eerder weer aan het werk** te gaan.

Of het ideale traject, met daarin een grote rol voor de coördinator, ook echt kosten zal besparen weet ik niet zeker. Wat ik wel zeker weet is dat zo'n traject ons in staat zou hebben gesteld om het als gezin op onze eigen manier te doen - zonder ons alleen te voelen. Het had ons geholpen om het onvoorstelbare te bevatten, en om bewuste keuzes te maken over de tijd die ons nog restte met z'n vijven. Het ideale traject had ons door de vele pijnlijke situaties en praktische uitdagingen geloodst waarvoor de 'gewone wereld' je als gezin met een ernstig ziek of overleden kind nietsvermoedend plaatst.

Er zullen helaas nog veel ouders in de situatie terecht komen dat hun ergste angst bewaarheid wordt. Ik gun het deze ouders allemaal dat er dan iemand naast ze komt zitten die zegt: *ik ga jullie helpen*.

Irma, moeder van Anna