

‘Je wilde een mens op de wereld zetten, maar je hebt een diertje gebaard,’ zei de psychiater. Een zin uit het aangrijpende boek van journaliste Brenda van Osch. In *Het onvoltooide kind* vertelt ze het verhaal van haar te vroeg geboren dochter Eva. Dit doet ze vanuit zowel het perspectief van een ouder als van een journalist. *Van Horen Zeggen* sprak met haar over de relatie ouders en professionals.

Het leven van een te vroeg geboren kind

“Voor mij is een goede hulpverlener iemand die ook de pijn benoemt”

Ruim twaalf jaar terug werd Eva tien weken te vroeg geboren. Ze woog slechts 680 gram en was rood en licht doorschijnend, als een pasgeboren konijntje, schrijft de moeder. Na drie maanden op de intensive care en twee maanden in een ander ziekenhuis mag Eva eindelijk naar de plek waar haar ouders wonen. Ze heeft dan een operatie en tal van behandelingen achter de rug. En nog steeds is ze kwetsbaar, zijn de zorgen groot en is onduidelijk wat er precies met haar aan de hand is. Van Osch schrijft over artsen die alles doen om Eva in leven te houden omdat ze een goede kans heeft het te halen. “Als ouders werden we erin meegezogen. Later vroegen we ons af: is de prijs niet te hoog.” Uiteindelijk blijkt Eva doof, verstandelijk beperkt, autistisch en kan ze nauwelijks communiceren.

Hoe ver moet je gaan met het medisch behandelen van te vroeg geboren kinderen? Deze vraag loopt als een rode draad door het boek. Als moeder stelt Van Osch zichzelf die vraag, maar ook als journaliste als ze negen jaar na de geboorte van haar dochter meeloopt op de intensive care van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam. De behandelgrens voor vroeggeboren baby’s is dan net verlaagd naar 24 weken. Ze laat zien welke afwegingen artsen maken en hoe ouders worstelen met vragen die ze niet kunnen beantwoorden. Bijzonder zijn de gesprekken over hoe ieder voor zich met die dilemma’s omgaat.

“De toestand van Eva was de eerste maanden zeer zorgwekkend. Wij hadden intensief overleg met de artsen, we probeerden kritisch mee te denken. Maar uiteindelijk vertrouwden we toch op de medici en dat is ook goed denk ik. Wij zijn geen volgzame ouders, maar wel welwil-

lend. Voor ons was de medische wereld volkomen nieuw. Gaandeweg drong het tot ons door hoe het doktersdenken werkt. Geneeskunde is geen exacte wetenschap, maar een kwestie van inschatten en proberen. Artsen zijn hoopvol gestemd en wat ze kunnen, is leidend.” Als Eva na bijna een half jaar thuiskomt, heeft ze nog permanent zuurstof nodig en krijgt volledige sondevoeding. Haar ontwikkeling loopt achter. De kinderarts, Van Osch en haar partner blijven zoeken naar de achterliggende oorzaak. Eva blijkt doof te zijn, leert een test als ze twee jaar is. “Ik herinner me nog goed wat ik toen dacht. Ik schrok, maar was ook opgelucht. Wij dachten: dit wordt de sleutel naar Eva. Dooft is concreet. Het wordt grijpbaar. We weten nu wat we moeten doen.”

Al snel bleken de problemen van Eva allerminst grijpbaar. Ze ontwikkelde slaapproblemen, at blijvend moeizaam en was erg onrustig. De gebarentaal die haar ouders en omgeving gebruikte leek niet te beklippen. Lang bleef een goede diagnose uit. “Eva ging naar een behandelgroep voor dove en slechthorende peuters en later naar leefleergroep van de dovenschool. Het is een heerlijk meisje, ondeugend en grappig, iedereen liep met haar weg. Maar ons was ook duidelijk dat er iets niet klopte, dat er meer speelde dan doofheid en een ontwikkelingsachterstand. Wij hebben toen een periode gehad dat we dachten: zijn wij nu de enigen die dit zien? Als we onze zorgen uiten werd daar zeker op in gegaan, maar niemand die kon of wilde benoemen dat ze bijvoorbeeld aan autisme dachten, zoals wij. Maar misschien hebben we ook onvoldoende doorgevraagd. Ergens is het prettig om gerustgesteld te worden.”

“NOG BETER BESPREKEN WAT IEDERS BEHOEFTE IS, VAN HET KIND, VAN DE OUDERS, VAN DE ZORGVERLENERS”



*Brenda van Osch:
“Veel zorgverleners
zijn heel betrokken. Ik
waardeer hun inzet en
blijdschap wanneer een
kind een stapje vooruit
gaat. Dat heeft mij
geleerd om anders naar
Eva te kijken.”*

Foto: Marc Brestler

Van Osch benadrukt een paar keer het belang van goede communicatie tussen ouders en zorgverleners. Ondanks haar positieve ervaringen kan het beter. Op de vraag hoe, denkt ze even na en zegt dan: “We moeten nog gelijkwaardiger met elkaar in gesprek. Nog beter bespreken wat ieders behoefte is, van het kind, van de ouders, van de zorgverleners, en wat er moet gebeuren om daaraan te voldoen. Blijf communiceren en vraag ouders of ze nieuwe inzichten of nieuwe vragen hebben. En bedenk dat zorg ook belastend kan zijn. Wij hebben wel gesprekken gevoerd en plannen opgesteld waarvan we achteraf dachten: dit was omdat jullie dit zo doen, niet omdat het ons of Eva op dit moment helpt.”

De zorg werkt volgens Van Osch nog te veel vanuit systemen, vastomlijnde plannen, de eigen instelling en bestaande praktijken en financieringsstromen. Ze refereert aan de moeizame samenwerking van school en de residentiële zorg. “Het leek wel of er een muur zat tussen twee verschillende systemen.” Ook noemt ze als voorbeeld de specifieke verpleegkundige zorg die haar dochter op een gegeven moment nodig had. De instelling waar Eva toen verbleef was daarmee niet bekend. “De reflex was om intern naar een oplossing te zoeken, in Groningen was ooit een protocol gemaakt. Het duurde even voor doordrong dat wij, de ouders, ook konden helpen.”

Ondanks haar kritische opmerkingen is Van Osch positief over veel zorgverleners. “Ze zijn heel betrokken. Ik waardeer hun inzet en blijdschap wanneer een kind een stapje vooruit gaat. Dat heeft mij geleerd om anders naar Eva te kijken. Het gevaar van optimisme kan echter zijn dat je hierdoor minder oog hebt voor de zorgen van ouders. Voor mij is een goede hulpverlener iemand die ook de pijn benoemt.” De psychiater die ze beschrijft in haar boek noemt ze als voorbeeld. “Hij vergeleek Eva met zijn hond, om aan te geven dat haar cognitieve functies en zelfbewustzijn beperkt zijn, en daardoor het instinctieve en reflexmatige bovenkomt. Wat hij zei, klopte met wat ik voelde. Blijkbaar was dat niet zo idioot. Het was pijnlijk, maar verhelderend en gaf inzicht en ruimte om nieuwe stappen te maken. Professionals moeten niet te voorzichtig zijn. Ze zouden vaker moeten zeggen wat ze denken. Ouders kunnen meer aan dan je denkt.” Even kijkt Van Osch stil voor zich uit. “Is dat zo”, vraagt ze zich af. “Dat geldt voor mij, maar niet voor alle ouders.” Dan: “Iedereen is anders. Ook dat onderschrijft het belang van goede communicatie tussen ouders en zorgverleners.”

Brenda van Osch, *Het onvoltooide kind*. Op zoek naar de grenzen van pril leven, ISBN 978-94-600-3865-5, € 18,95

PETER VAN VEEN