

‘Samuel dwingt ons om veel meer in het moment te leven.’



geplaatst op: 7 oktober 2020

Op een zonnige dag middenin Coronatijd heb ik een online interview met Alistair Niemeijer. Samen met zijn gezin woont hij in Weesp. Alistair is universitair docent zorghethiek en Wytske Maag Darm Lever arts. Ze werkt soms ook op de spoedeisende hulp. Samen hebben ze drie kinderen; zoon Samuel (9) en dochters Millie (3) en Layla (1). Samuel werd geboren met het syndroom van Down, complexe medische problemen en heeft zeer intensieve zorg nodig. Het is een constante puzzel voor Alistair en Wytske om die zorg binnen hun gezin te realiseren.

Door: Jacomien Wolfkamp

Kun je de zorgsituatie kort beschrijven?

Alistair: “Als ik zeg dat wij een zoon met Down hebben hoor ik vrijwel altijd ‘wisten jullie het?’ Jij vroeg dat net ook. Ik vind dat een interessant gegeven. Maar we wisten het niet. Wytske was 29 en zwanger vóórdat de NIPT test beschikbaar was. Ze had

verder een prima zwangerschap. De echoscopist zag alleen een langzame groeicurve, maar zei 'het ziet er goed uit.' Toen Wytske overtijd was voelde ze ineens de baby niet meer. Ik luisterde met haar stethoscoop en hoorde geen hartje... Samen met de verloskundige met grote spoed naar het ziekenhuis. Het was hectisch. Wytske kreeg een ruggenprik, maar die werkte nog niet toen de keizersnee werd gezet. Daar heeft ze later traumatherapie voor nodig gehad. Na Samuels geboorte bleek er al van alles aan de hand. Naast Down had hij een hersenbloeding en ernstige voedingsproblemen. Het was de vraag of hij zou overleven, Down raakte toen eigenlijk op de achtergrond. Samuel was ondervoed en werd zes maanden opgenomen. In drie jaar tijd werd hij meerdere keren geopereerd, kreeg complicaties waaronder een sceptische shock en dubbele longontsteking. Hij lag aan de beademing. Ze zeiden een paar keer dat hij het niet zou redden, maar steeds redde hij het toch. Toen hij eindelijk lichamelijk wat stabiliseerde en zich ook verstandelijk verder ontwikkelde durfden we aan een tweede kindje te denken. Maar tijdens de zwangerschap van Millie ontwikkelde Samuel ineens een hele gemene vorm van epilepsie die uiteindelijk leidde tot wel honderd insulten per dag. Hij ging hard achteruit en kreeg op vijfjarige leeftijd hersenchirurgie waarbij ze een deel van zijn hersenen verwijderd hebben. Sindsdien zijn de aanvallen weg, maar de epilepsie maakt dat hij 's nachts geen informatie kan opslaan. Hij ging van een kindje met Down met medische problemen dat toch best goed leerde en redelijk kon praten naar een ernstig meervoudig gehandicapt jongetje dat continu één op één zorg nodig heeft. Hij kan bijna niet meer praten."

Hoe veranderde de zorg jullie leven en wat was daarin het moeilijkst?

"We waren gewend om met ziekte en kwetsbaarheid te leven." Wytske is arts en ik heb de Ziekte van Crohn. In het eerste jaar nam zij veel verlof op. Eerst was er begrip, maar daar kwam een grens aan. Gelukkig hadden we allebei een goede rechtsbescherming in ons werk. We wisselden elkaar af, ook in het Ronald McDonald huis. Moeilijk vind ik het tegennatuurlijke proces dat Samuel zich nooit van ons kan losmaken. En dat het ziekenhuis onze kennis over Samuel niet serieus nam. Ons 'niet pluis gevoel' bleek vaak terecht, maar dan moesten we filmen om dat te bewijzen. Thuis werden we alleen gelaten en kregen nauwelijks hulp terwijl we zoveel verantwoordelijkheden hadden in de zorg voor hem. Niemand vroeg zich af of dat wel ging. Maar in het ziekenhuis viel dat ineens weg. Dan golden hun regels en namen ze alles over. Zo paradoxaal! Wij zeiden dat Samuel alleen hele kleine porties voeding kon verdragen, maar zij gaven hem meer omdat hij ondervoed was. Dan ging Samuel dus spugen en juist weer achteruit."

Wat hadden jullie toen het meest nodig?

"Een type casemanager die het overzicht behield, want al Samuels medische problemen houden verband met elkaar. Maar in de zorg bekijken ze alles apart en vanuit de 'reguliere' patiënt. Dat is Samuel natuurlijk niet. Gelukkig hebben we nu een hele fijne kinderarts met specialisatie in Down."

Was er een situatie waarin jullie overvraagd werden of dat dreigde te gebeuren?

“De overvraging zit met name in de weerstand die we continu ontmoeten” antwoordt Alistair. “En in het alles zelf moeten doen en invullen. Eén komma verkeerd en dan ben je schuldig tot het tegendeel is bewezen. Dat wantrouwen vind ik echt verschrikkelijk, alsof we crimineel zijn. Er is veel goed geregeld maar het is verrekte onhandig ingericht. Een eenvoudige aanpassing lukt in de WMO prima, maar Samuels dossier is vuistdik en consultants krijgen weinig training. Complexe gevallen kunnen ze gewoon niet aan. De tactiek lijkt wel traineren, vertragen en hopen dat je het opgeeft. Soms krijgen we ook absurde vragen zoals ‘Heeft uw zoon nog steeds Down?’ Al dit gedoe komt bovenop de zorg en dat is gewoon veel. Je moet echt proactief zijn, de taal goed spreken en overal om vragen. Alleen daardoor zullen gezinnen met een migratie achtergrond al minder zorg krijgen, dat vind ik oneerlijk.”

Wie helpt jullie om uit die situatie te komen of ermee te leren omgaan?

“Met privé hulp vragen zijn we heel terughoudend, dat vinden we moeilijk. Wij hebben wel cruciale sleutelpersonen gehad die ons wezen op de mogelijkheden, bijvoorbeeld iemand van MEE. We hebben nu een conflict met de gemeente over een noodzakelijke zorgunit voor Samuel. De gemeente vindt dat wij hadden kunnen weten dat Samuel achteruit zou gaan toen we dit huis kochten, maar dat was niet zo. Dat konden we bewijzen maar ze blijven tegenwerken. Ik heb een gespecialiseerde WMO-advocaat ingeschakeld en de stress zo gedeeltelijk overgedragen.”

Had een bondgenoot iets kunnen betekenen in die situatie?

“Zeker. Ik zou eigenlijk wel een soort pitbull willen die alles overziet en continu bezig is met oplossingen. Maar die wel meedenkt in de lijn van het gezin, manier van leven en opvoeden. Wij komen regelmatig experts tegen waarvan blijkt dat die expertise tegenvalt. Niet iedereen zal zomaar een goede bondgenoot kunnen zijn.”



Waar staan jullie nu?

“We hebben een soort preciaire balans en zijn erg op onze hoede. We hebben ongeveer tien PGB’ers die Samuel uit school halen, mee naar huis nemen maar ook enkele nachten opvangen. Sommigen kennen hem al sinds zijn babytijd. Ze zijn allemaal heel erg betrokken, zelfs hun gezinnen. Het doet goed dat Samuel zo welkom is bij hen. Maar het blijft schipperen zodra er iets voorvalt. Het is net een kaartenhuis. Er hoeft maar een kaartje uit te vallen en de boel dondert in elkaar. Dan moet je weer gaan opbouwen. Die zorgunit is ook echt een zorg, zelfs onze advocaat twijfelt over hoe lang dat nog gaat duren. Dat zegt iets. Maar tegelijk proberen we in het moment te blijven en leven van dag tot dag. Samuel en de meisjes zitten nu goed in hun vel en dat is heel fijn. Samuel lacht veel, het is echt een clown. Je kunt aan hem aflezen hoe het met hem is. Dat is onze redding, anders was het nog veel zwaarder. Als hij thuiskomt waggelt hij op mij af en gaan we stoeien. Dan ligt hij helemaal dubbel. Samuel dwingt ons om veel meer in het moment te leven. En hij zal altijd blij zijn om ons te zien.”

Wat heb je nu het meest nodig??

“Meer privacy met een geschikt huis en een zorgunit. Binnenkort komt er een gesloten trap met deur. ’s Nachts is hier meestal iemand in woonkamer en die hoort alles alsof je op de camping bent. Dat vind ik heel naar.”

Waar zijn jullie trots op?

“Dat het ons op een of andere manier lukt om te functioneren en Samuel gelukkig te houden. Ondanks zijn medische problemen, kwetsbaarheid en alle weerstand die we ontmoeten. Daar hebben we onze PGB’ers ook hard voor nodig. Door Crohn heb ik minder energie en corona maakt het geen zorgeloze tijd. En toch is het bij ons niet alleen overleven. We hebben lol en genieten af en toe echt. Humor is extreem belangrijk om onze balans te behouden.”

Hoe zien jullie toekomst?

“We moeten niet zo naïef zijn om te denken dat Samuel altijd thuis zal blijven. Ik weet ook niet of dat voor ons gezin zo wenselijk is. Maar we zijn er nog niet aan toe en doen het dus voorlopig maar zo. Eigenlijk durf ik niet te ver vooruit te kijken. We hebben aanpassingen in dit huis nodig want we kunnen hier niet weg. Hier hebben we werk, hulp, school en zorg opgebouwd, zoveel veiligheid voor Samuel. Ondoenlijk om dat zomaar weg te gooien. En een ander huis in deze omgeving is inmiddels onbetaalbaar.”

Waar zie je het meest tegenop?

“Het moment dat we de zorg voor Samuel niet meer goed kunnen regelen omdat we eraan onderdoor gaan. Of hij. Daar probeer ik niet teveel over na te denken. We

leven per uitdaging en proberen alles op te lossen. Nu gaat het goed en dat omarmen we.”

Beïnvloedt jouw ervaring met Samuel je in je werk?

“Ja, maar op een goede manier. Ik zie mijn ervaring als kennis en neem die mee. Ik heb mij empathisch verder ontwikkeld, maar mijn interesse is wel breder dan alleen meervoudig gehandicapten. Praktisch heeft het ook invloed. Als er iets met Samuel is bellen ze mij ook regelmatig want Wytske is arts en daardoor niet altijd bereikbaar. Weet je wat mij opvalt? Dat moeders altijd als eerste worden gebeld, zeker bij gehandicapte kinderen. Dat zie je in alle landen. En dat vaders zich regelmatig aan de zorg onttrekken ‘omdat ze het niet meer trekken’. Dat heb ik nooit begrepen. Hoezo ‘ik trek het niet meer’, is er een keus dan? Ik realiseer me dat ik in dat opzicht een privilege heb als man. Juist daarom steun en denk ik mee aan alle kanten.”