
Literatuur besprekingen

- o Je hand op mijn schouder Reina Kooijman
 - o Een Gezinsdrama - Verhalen van betrokkenen Gerard Lohuis
 - o *Weten vraagt meer dan meten* Onno Kastelein
-



Dominique Deseure

Je hand op mijn schouder - goede zorgverlening bij NAH gezien door de ogen van een patiënt
Uitgeverij Cyclus Antwerpen- Apeldoorn 2016 pag.: 117
prijs € 19.90 ISBN 978-90-8575-060-4

Reina Kooijman

Ervaringsdeskundige en Verpleegkundige

Dominique Deseure werkte jarenlang in het onderwijs. Ze was leerkracht, zorgmedewerker, beleidsmedewerker en directeur van een basisschool. Ze kreeg een hersentumor en onderging hieraan een operatie. Na de operatie kon ze lopen, spreken, denken, waarbij haar kennis en kunde op hetzelfde niveau waren gebleven. Toch kon ze niet meer hetzelfde doen als voorheen. Haar brein heeft meer rust nodig en ze kan minder lang op hetzelfde niveau presteren.

In dit boek beschrijft Dominique hoe het is om met niet aangeboren hersenletsel, NAH, te leven in de huidige maatschappij. Het tempo waarin we leven ligt hoog en vraagt veelal om snel reageren. Het tempo in de maatschappij is moordend voor iemand met NAH, te meer omdat NAH vaak gepaard gaat met verlies van energie. Het aanleren van nieuwe vaardigheden is niet langer vanzelfsprekend. Er is bij NAH vaker een rustperiode nodig en hebben daardoor maar een beperkte tijd om de dagelijkse activiteiten te kunnen doen.

In dit boek probeert Monique een weg te wijzen in het *Doolhof Hulpverlenersland*. Ze doet dit door aan de hand van de praktijk, haar ervaringen met de lezer te delen. Ze tracht de hulpverleners, zowel de professionals als de mantelzorgers, inzicht te geven in hetgeen belangrijk is voor iemand die NAH heeft. Ze geeft in haar boek vele voorbeelden. Ze legt uit waar en hoe het in de hulpverlening mis kan gaan. Maar ook hoe goede hulpverlening tot stand kan komen. Ze geeft voorbeelden waar goed contact aan zou moeten voldoen. Ze vindt met name eerlijkheid van groot belang. Geen loze beloftes en begrijpen dat het moeilijk is om met NAH te leven.

Met name niet iets zeggen wat je niet waar kunt maken. Dan is spreken zilver, en zwijgen goud. Ze geeft een helder voorbeeld wanneer ze zegt wat zij erg op prijs heeft gesteld wanneer een hulpverlener zegt: *"Ik probeer je te begrijpen en hoewel ik dit zelf nooit meegemaakt heb en dus niet echt voor de volle 100% weet hoe dit is, voel ik met je mee. Dit moet heel lastig zijn"*.

Hersenletsel zet je leven op zijn kop. Het is aan de buitenkant niet waar te nemen. Dus denkt de buitenwereld dat er niets is veranderd. Omdat iemand met NAH niet meer kan wat voorheen wel mogelijk was, is er vaak onbegrip en soms boosheid bij de mensen uit de directe omgeving. Hierdoor wordt iemand met NAH maatschappelijk steeds meer uitgesloten. De veronderstelling is dat iemand na de revalidatie uitbehandeld is. Echter, dan begint de grote zoektocht naar mogelijkheden, onmogelijkheden en de poging om een nieuw zinvol bestaan op te bouwen. Dit blijft de rest van je leven, een zoek- en leertocht.

Dominique probeert uit te leggen hoe die tocht eruit ziet en hoe goede hulpverlening daarbij kan ondersteunen. Hulpverleners die dat kunnen zijn met een lantaarntje te zoeken. Maar gelukkig vind je ze af en toe. En ze zijn van onschatbare waarde.

Het boek gaat niet direct in op de praktische hulp die mensen met NAH nodig hebben, maar de auteur geeft aan dat het wel degelijk van belang is. B.v het ordenen van de administratie, hulp in de huishouding, etc. .Vooral omdat niets meer als vanzelfsprekend gaat. Het is belangrijk dat hulpverleners mensen met NAH blijven volgen. Met NAH blijft men altijd tegen onverwachte problemen oplopen. Het boek is los van deze omissie, inhoudelijk sterk.

Als Verpleegkundige-Z, heb ik een contusio cerebri (verkeersongeval) opgelopen en kan vanuit eigen ervaring zeggen: het boek is zeer de moeite waard om te worden gelezen. Het laat zien hoezeer ons leven veranderd ten gevolge van NAH. Er zijn veel hobbels die overwonnen moeten worden bij het zoeken van een goede hulpverlener. Iemand die onze beperkingen er- en herkent en ons in onze waarde laat. Die uitgaat van zoeken naar mogelijkheden en oplossingen. Maar die ook bereid is om van ons te leren en niet denkt alles te weten.

Dit boek laat zich lezen als een handleiding voor een goede, begripvolle hulpverlening. Iedereen die met mensen met NAH werkt, kan er zijn voordeel mee doen. Zowel mantelzorgers, vrijwilligers als professionals.



Cornelia van Well

"Een Gezinsdrama - Verhalen van betrokkenen"

Uitgeverij de Graaff Utrecht 2017 paginas: 96

prijs € 15,50 ISBN 978-77024-54-6

Gerard Lohuis

Je bent getrouwd, hebt twee kinderen, waarvan de oudste geboren wordt met achondroplasia, in de volksmond: lilliputter. Op een dag komt de echtgenoot in het begin van de middag thuis en ziet hoe de door hem gedekte ontbijttafel onaangeroerd erbij staat. Het was duidelijk dat er iets helemaal fout was. Hierna zal het leven nooit meer zijn zoals er voor. Het is een beklemmend begin van een geschiedenis waarbij de vader thuis komt en zowel zijn vrouw als twee kinderen verliest. Nadat de vrouw de twee kinderen in bad heeft omgebracht, doodt ze zichzelf. Marieke van der Liem, psychologe en criminologe, spreekt over "meervoudige doding gevolgd door zelfdoding". Als mogelijk motief noemt ze het Medea-complex en pseudoaltruïsme. Bij het Medea-complex worden kinderen gedood in een weloverwogen poging om een partner te laten lijden en bij pseudoaltruïsme denkt de dader het te doen in het belang van het kind. Bij dit laatste motief speelt psychiatrische problematiek vaak een rol. Paul van Hoek, SPV en trainer sociale psychiatrie en suicidepreventie, legt uit dat mensen vaak in een fuik terecht zijn gekomen waar ze niet uit kunnen komen en dat er sprake is van een balans, waarbij ambivalentie een rol speelt. Voor van Hoek speelt de omgeving en het betrekken er van, wanneer het gaat om (voorkomen van) (zelf)doding, een belangrijke rol. De derde deskundige die aan het woord komt, psychologe Henrike van der Velde, beschrijft dat ouders kunnen blijven rouwen wanneer ze een kind krijgen met een handicap en in iedere levensfase geconfronteerd worden met de belemmeringen als gevolg van de handicap. Meervoudige doding gevolgd door zelfdoding komt ongeveer 7 keer per jaar in Nederland voor. Het laat iedere keer diepe sporen na bij betrokkenen. Het verhaal van de vader, Vincent, moeder Olga, en hun twee kinderen Janne en Rieke speelde 25 jaar geleden. In het boek wordt vanuit verschillende betrokkenen beschreven, welke impact de gebeurtenis op een ieder heeft gehad. Van Well is 25 jaar na dato naar diverse betrokkenen terug gekeerd en van ieder hoorde ze hoe de gebeurtenis op deze gitzwarte dag, een onuitwisbare herinnering heeft nagelaten. Vader, die inmiddels in Californië woont, heeft een lijst met namen van betrokkenen aan de auteur gegeven, maar heeft zelf niet meer deelgenomen. Zijn verhaal is eerder opgetekend en is het meest aangrijpend in dit boek. Zijn vrouw kon het niet verdragen dat hun dochter met een aandoening werd geboren en zou in meer of mindere mate verhuld, vele malen signalen hebben afgegeven dat het voor haar onverdraaglijk was. Vader, een man die het zag gebeuren hoe zijn vrouw er onder leed, overwoog om met de kinderen te vertrekken, maar was bevreesd voor een mogelijke suicide van zijn vrouw als gevolg. Van Well is een goede bekende van de vader en heeft op aangrijpende wijze het perspectief van de ouders onder woorden gebracht, inclusief de strijd, de worsteling en de onmacht. Ondanks het optimisme van vader, kon zijn vrouw niet meegaan in zijn beleving. Het beeld dat haar dochter op het schoolplein tussen grotere kinderen stond, moet voor haar een gruwel zijn geweest.

25 jaar nadat deze gruwelijke gebeurtenis heeft plaatsgevonden, komen direct betrokkenen, van agent, schooljuf, burens, vrienden en leden van de Belangenvereniging voor Kleine Mensen (BVKM) tot fotograaf en begrafenisondernemer, aan het woord. Ze vertellen hoe ze het destijds hebben ervaren en hoe het hen tot op de dag van vandaag bezighoudt. Het zijn emotionele getuigenissen waarbij iedereen zijn eigen verklaring heeft van wat er is gebeurd. Hiermee geeft het boek in zijn beperkte omvang van 96 pagina's een goed inzicht wat deze gebeurtenis heeft opgeroepen en teweeg heeft gebracht. Hier en daar grijpen de verschillende verhalen je bij de strot en is de onmacht voelbaar in allerlei emoties aanwezig. Voor hulpverleners valt er veel te leren van dit boek, al was het maar vanwege de diverse betekenisvolle verhalen van betrokkenen, hoe ze er mee omgegaan zijn en welk effect het in hun leven heeft gehad. Heftig en leerzaam.



Christien Brinkgreve, Sanne Bloemink en Eric Koenen

"Weten vraagt meer dan meten" - Hoe het denken verdwijnt in het regime van maat en getal"

Uitgever AUP, 1e druk, 2017, 130 pagina's.

Prijs: € 14,95 ISBN 978 94 629 8386 1

Onno Kastelein

Tijdens de boekpresentatie van dit boek werd een verhaal verteld door een moeder van een ernstig meervoudig verstandelijk gehandicapt kind. Het label wat ze nodig heeft voor haar kind om in een gezondheidszorgsysteem te passen is een strijd. Het IQ van haar zoon moest gemeten worden terwijl het IQ van haar zoon niet te meten is. Daardoor paste het gedrag van haar zoon niet op een van de afvinklijstjes en waren de epileptische aanvallen die haar zoon doormaakt niet in een schema te vatten. De conclusie van de moeder is dat wanneer de indicatiesteller de moeite had genomen bij haar thuis te komen, te luisteren naar haar verhaal en zelf de situatie te bekijken, haar tijd, ellende en frustratie bespaard waren gebleven. Nu bleef het vooral een papieren werkelijkheid.

Het boek bevat veel van dit soort voorbeelden. Het zijn verhalen van mensen die krachtig zijn omdat ze kennis en inzicht in zich bergen. Het staat tegenover de taal van de statistiek, die de verhalen van mensen dreigt te verdringen. De conclusie van de samenstellers van het boek, tevens een waarschuwing, is dat de reductie vanuit statistiek, kan leiden tot een gebrekkig inzicht wat er speelt binnen de GGZ en als we het breder trekken, in de samenleving. Als er geen zicht meer is op wat er speelt is er een groot risico op verkeerde diagnostiek en beleid. Dat vraagt om aanpassing aan het regime van maat en getal, in de volle breedte, niet alleen in de GGZ.

Het boek bevat interviews waarin de meetobsessie en het verdwijnen van het denken achter de dominantie van getallen belicht worden. Diverse mensen komen aan het woord, vanuit allerlei verschillende domeinen, van onderwijs, bedrijfsleven, journalistiek tot aan de psychiatrie. Aan het woord komen onder andere Jim van Os, Trudy de Hue, Paul Verhaeghe, Micha de Winter en Xandra Schutte.

In de interviews komen naast initiatieven zoals de Nieuwe GGZ en ervaringen uit het bedrijfsleven ook maatschappelijke tendensen naar voren.

Binnen alle domeinen wordt gedacht in cijfers en in gemiddelden met een onverbiddelijke uitwerking. Of het nu gaat om kijkcijfers, oplagen van kranten of financiële resultaten van bedrijven, het lijkt een dwingende kracht in zich te herbergen. Alsof het iets objectiefs is en we er verder niet meer over na hoeven te denken. In het onderwijs en de GGZ gaan de voorbeelden ook over de vraag om een label en diagnostiek, want wanneer er geen diagnose wordt gesteld, dreigt iemand buiten de boot te vallen en krijgt geen geld voor hulp. Men zoekt de oplossing in het medisch model en de vraag is of er niet onnodig gemedicaliseerd wordt.

De samenstellers van het boek zijn zich bewust van het feit dat het moeite zal gaan kosten om los te komen van bepaalde systemen van denken en handelen waar we zo aan gewend zijn geraakt. Het is vanzelfsprekend geworden. Het boek roept niet op om een nieuw format te ontwikkelen. Het roept op om een andere houding aan te nemen en een andere verhouding met de mensen met wie je werkt. Het boek roept op tot het verdragen van onzekerheid omdat we de oplossing misschien niet gelijk voor handen hebben. Of omdat er niet één oplossing is maar meerdere en die al doende beproefd moeten worden.

Het boek nodigt uit om door te praten met collega's, verhalen te delen, vragen te stellen en initiatieven te ontwikkelen. Dat is nu precies wat de schrijvers met het boek voor ogen hebben. Een steen in de vijver. Ook de vijver van de GGZ.