

Sylvia Bijl: 'Dokter, u luistert wéér niet' Uitgeverij Boekscout, Soest 2014. ISBN 9789402206456. (Hersentumor/Kind en ouders/Medische missers/Dood/Rouw/PO/1) Zie ook: www.boekscout.nl

Soort boek/ziekte/stijl:

Egodocument van Sylvia Bijl, moeder van Anouk Bijl die op 18-jarige leeftijd stierf aan de gevolgen van een hersentumor. Anouk werd op 17-jarige leeftijd tijdens het longeren van een paard omvergetrokken en liep een gebroken enkel en dystrofie op, waarvoor zij verkeerd behandeld werd. Daarbij kreeg Anouk last van hoofdpijnen en andere klachten. De behandelaren deden het af als psychisch, de gevolgen van een depressie, en lieten haar een revalidatie traject ingaan waarbij de nadruk lag op de psychische klachten en bewegen. Een week nadat zij de uiteindelijk diagnose te horen had gekregen stierf Anouk aan de gevolgen van een hersentumor. Na haar dood vroegen haar ouders haar dossiers op en schrokken van de inhoud daarvan. Zij dienden een klacht in en waren verbijsterd over de moeizame afhandeling daarvan. Uiteindelijk werden de meeste van hun klachten erkend. Boek van 222 pagina's. Een indrukwekkend document.

Over de schrijfster:

Sylvia Bijl is getrouwd met Arjen met wie zij twee dochters kreeg, Anouk en Anne Jet. Anouk stierf in 2011. Zij houden erg van paarden en wonen in een dorp in Noord Holland.

www.boekscout.nl : "Ik ben getrouwd met Arjan. Samen hebben wij twee dochters, Anouk en Anne Jet. Naast sportief actief ben ik ook graag creatief bezig. Een boek schrijven was niet voor de hand liggend. Nadat Anouk enkele maanden voor haar dood opperde samen een boek te schrijven, wilde ik deze wens van Anouk vervullen. Met veel toewijding, maar ook met verdriet heb ik aan dit boek gewerkt en weet hiermee dat de naam van Anouk genoemd wordt."

Korte bespreking:

Sylvia Bijl gaat uitgebreid in op het verloop van de behandelingen van Anouk. Van het begin af aan is zij niet serieus genomen en dat steekt niet alleen de ouders. Ook Anouk zelf had daar erg veel moeite mee. Ze zei tegen haar moeder: 'Mam, ik ben tot in het diepst van mijn ziel gekwetst door veel van de artsen en behandelaars.' Anouks voet werd verkeerd behandeld, moest opnieuw behandeld en geopereerd worden. Er werd niets gedaan aan de hoofdpijnklachten en het overgeven dat Anouk deed, ze werden afgedaan als psychisch. Ze gaf zelf meerdere malen aan dat er meer aan de hand moest zijn. Anouk ging het revalidatietraject in, had in het revalidatiecentrum moeite met activiteiten en wist niet wat ze bij de psychiater moest doen, omdat ze zich niet herkende in suggesties van oorzaken. De behandelaren luisterden niet naar haar en haar symptomen werden afgedaan als zouden die te maken hebben met een depressie. Ook haar ouders moesten herhaaldelijk aan de bel trekken voordat er een hulpverlener luisterde. Als er, wanneer Anouk terug thuis is, na aandringen van Sylvia een invalhuisarts komt kijken omdat Anouk erg beroerd was, nauwelijks de trap af kon, slijm opgaf en erge

hoofdpijn had, zegt deze: ‘Je kunt mij van alles wijsmaken, maar dit is niet psychisch, ik denk aan iets neurologisch.’

Ze werd met de ambulance naar het ziekenhuis vervoerd, waar een agressief groeiende hersentumor werd geconstateerd. De tumor kon niet geheel worden verwijderd en maakte dat Anouk ‘een waterhoofd’ kreeg, vocht niet afgevoerd kon worden.

Anouk wilde thuis sterven, bereidde voor hoe haar uitvaart moest zijn en hoe er afscheid van haar moest worden genomen. Ze wilde onder andere de vlaggen halfstok in de straten waar haar kist langskwam en afscheid nemen van hond en paarden. Ze stierf, op 1 oktober 2011, een week nadat de diagnose was gesteld, na 20 maanden van ziekte en achteruitgang. Haar ouders besloten de dossiers op te vragen en gesprekken aan te gaan met verschillende behandelaren. Toen ze zagen wat in de dossiers beschreven stond en hoe de behandelaren reageerden besloten ze een klachtenprocedure aan te gaan

Wat viel op:

-Hoe zwaar, pijnlijk verwarrend en moeilijk het is om niet geloofd te worden door artsen en behandelaars. Zowel voor Anouk als haar familie. Zeker als je kind dan sterft aan een aandoening die niet is gezien, door een reeks van medische missers en fouten. Met de bezwaren van Anouk tegen de behandeling en haar symptomen had meer moeten gebeuren. Nu lijkt het erop alsof de behandelaren zijn blijven hangen in gepsychologiseer. Een fysiotherapeut in een revalidatiecentrum zei ooit tegen me dat in zulke gevallen een behandeling, gericht op psychische klachten niet menselijk is. De beschrijving van hoe dat hier is gegaan en wat de gevolgen daarvan zijn, maken dan ook enorme indruk.

-De kracht van Anouk en haar familie gedurende het hele ziekteproces en daarna is bewonderenswaardig. Bijvoorbeeld het op tijd palliatieve sedatie inzetten zodat Anouk niet nog meer hoeft te lijden, maar ook datgene wat de ouders van Anouk willen bereiken met de klachtenprocedure: verbetering van zorg. Daarvoor hebben zij een hele zware procedure volbracht en de meeste van hun klachten ingewilligd gezien.

Citaten:

Pag.123: ‘Hij zegt: ‘Je kunt mij van alles wijsmaken, maar dit is niet psychisch, ik denk aan iets neurologisch.’

Pag.193: ‘Ik duik er gelijk in (het dossier red.) Dan ben ik ineens volledig uit het veld geslagen. Ik lees dat de kinderarts heeft gerapporteerd dat zij als mogelijkheid op 20 juni 2011 denken aan een tumor (geen neurologische uitval, staat erachter).’

Pag.196: ‘Arjan en ik vertellen hoe het in het revalidatiecentrum is verlopen, hoe verschrikkelijk dat geweest moet zijn voor Anouk. Zoveel symptomen en niemand greep in. Er werd alleen maar psychisch gegraven. We zijn allemaal stil en ontdaan. De supervisor zegt: “Het stukje waar wij bij betrokken zijn verdient ook geen hoofdprijs. Het zegt dat ze het op de afdeling niet goed hebben gedaan.” Ik ben blij dat hij dit toegeeft maar de bewoording “hoofdprijs” raakt me. We hebben het wel over het overlijden van ons kind denk ik bij mezelf. Ik spreek mijn gedachten niet uit.’

Pag.218: 'Toch hoop ik dat al onze inspanningen betreffende de klachtenprocedure het volgende doel zullen bereiken: het voorkomen van vergelijkbare situaties in de toekomst en aandacht voor communicatie tussen behandelende artsen onderling en tussen artsen en andere hulpverleners c.q. behandelaars.'

Zie ook: <http://boekscout.nl/shop/ViewProduct.aspx?bookId=4647>

Extra:

<http://www.dichtbij.nl/noordkop/regio/artikel/3443357/sylvia-bijl-schrijft-boek-over-lijdensweg-van-dochter-anouk.aspx>

' (...) Sylvia: "Het was vreselijk om te horen dat Anouk zich zo gekwetst heeft gevoeld."

Maar er is meer: "In de door ons opgevraagde ziekenhuisdossiers heb ik schokkende dingen gelezen. Het had niet zo hoeven gaan. Er is ons zo veel ontnomen."

(...) Hoe moeilijk het ook is, toch wil Sylvia haar boek aan de buitenwereld presenteren:

"Ik heb het allereerst gedaan voor Anouk. In mei 2011 opperde zij: 'mam we moeten er een boek over schrijven, ze luisteren echt niet naar mij en ik word ook niet geloofd'. Ik wil graag met dit boek mensen die in de medische molen terecht komen op hun hart drukken dat zij vooral bij hun eigen gevoel blijven. Dat zij blijven doorvragen en volharden. Dat zij zich niet neerleggen bij een diagnose als deze voor hun gevoel niet juist is. Maar ook dat er de mogelijkheid bestaat om klachten in te dienen. Dit komt de kwaliteit van de gezondheidszorg ten goede. Uiteindelijk zijn er na een lange periode van verweerschriften en hoorzittingen processen in gang gezet om ervoor te zorgen dat fouten en miscommunicatie zoveel mogelijk worden voorkomen."(...)

Verder wil Sylvia met de inhoud van dit boek artsen en behandelaars bereiken en confronteren met wat hun handelen en wijze van communiceren teweeg kan brengen. 'Dokter, u luistert wéér niet' is een waargebeurd verhaal, waarin verkeerde diagnoses, missers in communicatie en het niet gehoord worden als patiënt centraal staan. Dit boek is een indrukwekkend portret van een bijzonder leven. (...).'