

Johan de Kruijf: 'Artsen zijn ook maar mensen' Hoe het verhaal van Joyce Rebecca de medische wereld verandert. Uitgeverij Johan de Kruijf, Groningen/Smilde 2012. ISBN 9789081910200 (Medische fouten/ Hersenletsel/ PO/1) Zie ook: <http://www.artsenzijnookmaarmensen.nl/> en www.johandekruijf.eu

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Autobiografisch verhaal van 252 pagina's waarin Johan de Kruijf beschrijft hoe bij zijn dochtertje Joyce Rebecca, vlak na de geboorte, een medische fout werd gemaakt bij het inbrengen van een zuurstofsonde. Joyce werd daardoor geestelijk en lichamelijk gehandicapt. Johan de Kruijf beschrijft in het boek ook hoe de letselschadezaak verliep die volgde; een dertien jaar durend juridische gevecht om van het ziekenhuis gelijk te krijgen en een vergoeding voor de verzorging van Joyce in de toekomst.

Daarnaast lichten hij en andere deskundigen toe hoe ze liever hadden gezien dat er gehandeld zou worden na een medische misser. Geen schreeuwerig boek waarin hulpverleners als de boosdoeners worden neergezet, maar een veelzijdig boek waarin vanuit verschillende perspectieven nagedacht wordt, waaraan interviews met betrokkenen en deskundigen zijn toegevoegd. Een boek met goede ideeën waarmee de discussie over erkennen van schuld en juridische procedures gevoed zou moeten worden.

Over de schrijver:

Johan de Kruijf richtte naar aanleiding van zijn ervaringen Odius op, een organisatie die alle partijen in een letselschadezaak in een vroeg stadium met elkaar in gesprek wil brengen. Bruggen bouwen, dat is zijn doel. Want een medisch incident heeft niet alleen een enorme impact op de patiënt en zijn familie, maar ook op de betrokken zorgverleners. Zie ook: www.odius.eu en <https://twitter.com/OdiusBV>

“Natuurlijk is open en oprecht communiceren moeilijk in processen waarin emotie en gevoel de boventoon voeren. Toch is het nodig om polarisatie te voorkomen. De vraag is: hoe kun je luisteren, begrip tonen en je in de ander verplaatsen? Want oordelen, beoordelen of zelfs veroordelen leidt zelden tot het oplossen van een conflict.

Bij Odius zijn wij ervan overtuigd dat we als mens en maatschappij anders kunnen en willen handelen bij letsel. Want openheid en verantwoordelijkheid nemen, zijn lang niet altijd vanzelfsprekend. Respect voor elkaar, luisteren en oplossingsgericht denken dienen centraal te komen staan en vormen de basis voor een nieuw begin.”

Korte Beschrijving:

Desiree, de ex-vrouw van Johan de Kruijf was in 1999 zwanger van hun eerste kind. Maar bij 27 weken blijkt Desiree het HELLP syndroom te hebben en wordt opgenomen. Als de zwangerschap 30 weken is, Desiree ligt inmiddels twee weken in het Sophia kindziekenhuis, moet de baby eruit. Op 7 november 1999 wordt een kleine, maar gezonde Joyce Rebecca geboren, die op de highcareafdeling in de couveuse extra zorg krijgt. Daar bracht, met het inbrengen van de zuurstofsonde,

een verpleegkundige die nog niet zo lang op de afdeling werkte, onherstelbare schade toe aan de hersenen, waardoor Joyce geestelijk en lichamelijk zwaar gehandicapt werd.

Ze kreeg onder andere last van uiteindelijk zúlke zware, levensbedreigende epilepsie aanvallen, dat Joyce in 2007 een hersenoperatie ondergaat, die haar helpt. En er is meer; als Joyce elf jaar oud is zit ze qua schoolprestaties op het niveau van groep 3 of 4 van het basisonderwijs; computerspelletjes speelt ze op peuterniveau, ze heeft een IQ van 60 en moet met alles geholpen worden: aankleden, tandenpoetsen, maar ook andere vormen van zelfredzaamheid: ze heeft directe supervisie en zorg nodig.

Het ziekenhuispersoneel was aanvankelijk behulpzaam en meelevend, de behandelend arts gaf Johan de tip een klacht in te dienen en het ziekenhuis aansprakelijk te stellen. Maar toen Johan dat deed, veranderde de goede verstandhouding tussen de ouders en het ziekenhuis in een verbeterd juridische strijd, waarin oog voor de situatie van Joyce ver te zoeken was: het was een strijd die via advocaten ging en die in de rechtszaal wordt uitgevochten. Met allerlei verwickelingen en verschillende partijen met diverse belangen. Het ziekenhuis sprak intussen over een 'redelijke bekwaam en redelijk handelend verpleegkundige', wilde een deskundigen onderzoek zélf uitvoeren, betrok meerdere advocaten bij de zaak, kwam samen met de klachtenfunctionaris naar een zitting, verbood betrokkenen om met de andere partijen te praten.

Johan beschrijft de procedures en uitspraken die volgden uitgebreid, licht toe waarom hij een externe deskundige voor het onderzoek wilde, waarom hij uiteindelijk naar de pers stapte, hoe hij twijfelde over de ingeslagen weg, zich in de schulden stak, waarom hij toch doorzette. Uiteindelijk kreeg hij gelijk van het gerechtshof en werd het hoogste bedrag ooit toegekend door een rechter in Nederland bij een medische fout.

Daarna zijn in het boek beschrijvingen van een aantal gesprekken opgenomen die Johan had met een aantal experts; onder andere een letselschadeadvocaat, een hoogleraar Veiligheid in de Zorg, een de Inspecteur voor de Gezondheidszorg maar ook een arts en een verpleegkundige die zelf in de fout gingen en een gesprek met Hans Büller, voorzitter van de raad van bestuur van het Erasmus MC, het ziekenhuis waartegen Johan jarenlang procedeerde. Want Johan wil de discussie aanzwengelen over hoe bij medische missers beter gehandeld zou kunnen worden, de klachtenprocedure en de benadering van gedupeerden anders zou moeten worden geregeld, wat daarvoor nodig is. Dat doet hij ook via zijn bedrijfje Odius: bruggen bouwen wil hij, de menselijke maat terug binnen de procedures. Een boek, dat het verdiend veel aandacht te krijgen.

Wat viel op: Natuurlijk allereerst de langdurige strijd van ongeveer dertien jaar om überhaupt recht te halen, en dat Johan, naast de emotionele strijd die het hem en zijn (ex) vrouw heeft gekost, zich in die tijd vele schulden heeft moeten aangaan om het proces en de zorg voor Joyce rond te krijgen.

Hoe alert iemand ook moet zijn in het hele proces dat speelt wanneer hij/zij een klachtenprocedure aangaat, zoals die nu geregeld is. En dat zeker niet iedereen die

alertheid op elk moment zal hebben.

Het belang van een onafhankelijke arts die een oordeel levert, de twijfel aan onpartijdigheid van patiënten belangenbehartigers (klachtenfunctionaris) van een ziekenhuis.

Maar ook dat Johan graag verbeteringen van het systeem wil, en suggesties aandraagt, deskundigen interviewt, oog heeft voor de pijn die bij medische missers aanwezig is bij de behandelaars. Een boek met veel ideeën en onderwerpen waarover discussie zou moeten plaatsvinden, die zorg zou verbeteren, zowel voor patiënt als hulpverlener, omdat het om een menselijke maat vraagt.

Citaten: Pag.31: ‘En dan begint het leven thuis, een leven zoals we dat van tevoren nooit hadden kunnen bedenken. Een leven waarin Joyce en wij hulp nodig hebben, heel veel hulp. De huisarts, de verzorgende, de fysiotherapeut, allemaal komen ze aan huis. Kun je het je voorstellen? Dat je hulp nodig hebt, alleen maar om door te kunnen gaan met leven? De zorgen, de angst en stress die ik al voelde toen Joyce nog in het ziekenhuis lag, stompen nu gemeen hard tegen mijn maag.’

Pag.38: ‘Epilepsie is een nare aandoening. De ziekte kenmerkt zich bij Joyce door plotselinge aanvallen van krampen waarbij ze het bewustzijn verliest en kan vallen. (...) Als ze een aanval heeft, moeten we onmiddellijk 112 bellen, zodat er direct een ambulance kan gaan rijden. Die heeft ongeveer een kwartier nodig om ons huis te bereiken. Een kwartier dat cruciaal is voor het leven van onze dochter. Elke seconde telt op zo’n moment. De reanimatietraining die ik in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) volgde – we zijn inmiddels verhuisd naar het noorden van het land – is er een stille getuige van’

Pag.44: , Nu, vijf jaar na de operatie, is Joyce een vrolijke puber van bijna dertien. Ze loopt en fietst – op een duofiets - en kletst je de oren van het hoofd. Oké, ze heeft een lichamelijke en geestelijke beperking. So what? Belangrijk is dat ze gelukkig is. (...) het is niet meer nodig om 24 uur per dag met onze dochter bezig te zijn. Ze maakt haar eigen keuzes op haar eigen niveau.’

Onze dochter, Joyce Rebecca, heeft weer een leven. Een toekomst.’

Pag.88: ‘Uit het rapport van de kinderneurologische expertise, opgesteld door professor Vlier:

Op het moment van het onderzoek is Joyce bijna elf jaar oud. Qua schoolprestaties zit ze echter op het niveau van groep 3 of 4 van het basisonderwijs, computerspelletjes speelt ze op peuterniveau. (...)Tijdens de puberteit kunnen problemen ontstaan. Zo kan haar epilepsie veranderen en vindt ze het moeilijk haar handicap een plaats te geven. Haar isolement zal alleen nog maar toenemen naarmate leeftijdsgenoten meer hun eigen weg gaan.’

Pag. 99-100: ‘ Als ik alles van tevoren had geweten, was ik dan aan deze hele rechtszaak begonnen? Ook dat is een interessante vraag. In al mijn naïviteit dacht ik

dat het ziekenhuis veel eerder zijn aansprakelijkheid zou erkennen. Niet dus. En ook al heeft het Erasmus MC een schadevergoeding betaald, uiteindelijk heb ik meer verloren dan gewonnen. Een rechtszaak als deze tot het einde toe volhouden, is gewoon niet te doen. (...)Zou ik het weer doen? Nee, ik denk het niet. Al is het maar omdat ik de betrekkelijkheid van alles heb leren inzien. Want wat zegt een zak met geld aan het einde van de rit als ondertussen je kind ernstig ziek is?’

Pag.128: (Uit het interview met chirurg Johan Lange): ‘Vroeger wilden wij als artsen voor onze patiënten denken. Zeg maar niet dat die jongeman kanker heeft, dat is slecht voor hem om te weten! Ik heb het zelf meegemaakt in de jaren zeventig. De meeste specialisten vonden dat je geen slechtnieuwsgesprekken moest voeren. We hebben patiënten laten bestralen en zeiden dat het een ontsteking was. Gelukkig veranderde dit in de jaren tachtig: de afstand tussen arts en patiënt verminderde en deze laatste werd niet langer meer als kind, maar steeds meer als een serieuze participant beschouwd. Het elitaire gevoel van artsen –ten opzichte van patiënten, maar bijvoorbeeld ook verpleegkundigen- mag dan minder zijn, het is er nog steeds.’

Pag. 148 (Uit het interview met Theo Kremer en Frans Janse, verzekeraars) ‘Kremer pleit ervoor om bij kindschade, zoals bij Joyce, de schadevergoeding niet te baseren op het verlies van arbeidsvermogen, maar op werkelijke zorgbehoefte. “Het geld voor de zorg moet er zijn, geld dat nodig is om het leven zo acceptabel mogelijk te maken.”

Pag. 192: (Gesprek met Hans Büller, vertegenwoordiger van en Erasmus AMC gedurende de juridisch strijd): ‘ Büller: “Je draait niks meer terug, maar dit was een lijdensweg. Waar is dat voor nodig? Het veroorzaakt alleen maar meer schade voor mensen die al genoeg ellende en verdriet hebben. Ook aan onze kant. Vergeet niet dat er bij ons verpleegkundigen en dokters zijn die zich als een crimineel naar de rechtbank gedicteerd zagen. Daar zit veel verdriet achter.” Maar net als ik, vader van een slachtoffer, voelde Büller zich gegijzeld in ons juridisch systeem. Büller: “Als ik zeg: zullen we er een eind aan maken? Dan zegt de verzekeraar: oké, welk bedrag wil jij in je begroting vrijmaken om de schade te betalen? Je gevoel kan dus wel zeggen: ik wil het opheffen, maar in de praktijk is dat niet altijd even gemakkelijk.”

Recensies/extra: Aangrijpend en helder geschreven. Een zeer waardevol boek, dat een goed inzicht geeft in de ontstaanswijze van een incident en de gecompliceerde en lange nasleep.

– Jan Klein, hoogleraar Veiligheid in de Zorg (Erasmus Universiteit Rotterdam)

Ik maak een diepe buiging voor je boek en de toon en manier waarop het is geschreven. Een indrukwekkend en doordacht document waar je over blijft nadenken en waar voor iedereen veel van te leren valt.

– Matthijs Buikema, journalist