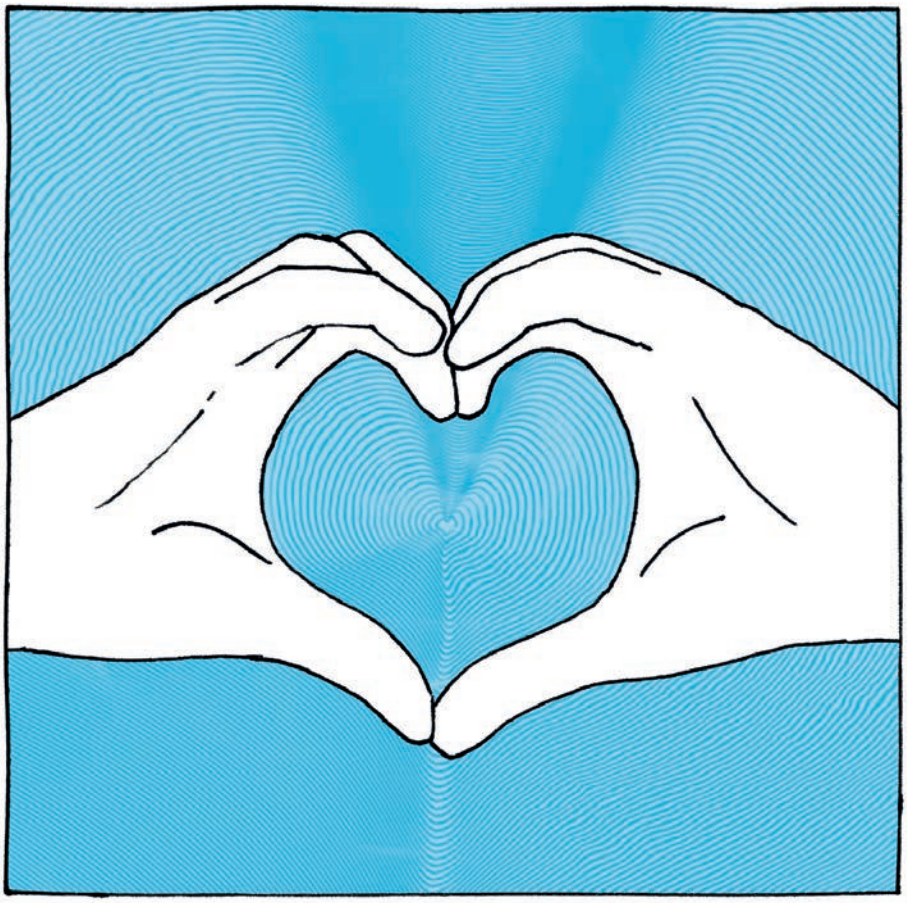
# Verhalen die raken



Radboudumc

# Verhalen die raken

Je werkdag zit erop. Thuis vertel je wat je hebt meegemaakt die dag. Misschien wel aan de eettafel, tussen het geklets van de kinderen door. Of 's avonds op de bank met een kop thee erbij. Of misschien zeg je juist liever even niets. Maar dit is de realiteit: we maken veel mee hier in ons Radboudumc. En daardoor hebben we genoeg te vertellen. Het is goed om daar eens wat beter bij stil te staan en om die verhalen meer met elkáár te delen. Ook als er iets niet goed gaat. Want verhalen die raken, zorgen voor een gevoel van saamhorigheid, trots en verbinding. En dat past bij ons.

In dit boekje delen enkele collega's en een patiënt hun persoonlijke verhalen. Verhalen die je vast herkent. Verhalen waarop we trots mogen zijn. Ook ik hoor en ervaar deze verhalen over onze persoonsgerichte zorg en de betrokkenheid van onze mensen. En dan ben ik ongelofelijk trots op mijn collega's.

Wat is jouw verhaal? Wat heeft je onlangs geraakt? Of je nu werkt in zorg, onderwijs, onderzoek of een ondersteunende dienst: overal maken we verhalen die raken. Vertel het aan elkaar. Deel en luister naar elkaar.

Voor nu wens ik je veel leesplezier.

*Drs. Leon van Halder*
*voorzitter Raad van Bestuur*

# Colofon

**Samenstelling en redactie:**
Corporate Communicatie, Radboudumc

**Illustraties:**
Dick Poelen, kingPenguin

**Opmaak en druk:**
Canon

# *‘Ik had deze man naar huis laten gaan’*

## Bas Schouwenberg
internist

‘Vrijdagmiddag kwam er een patiënt op de verpleegafdeling. Hij had veel vocht in zijn benen en in de buikholte, en was benauwd. Foute boel, dachten mijn collega’s. Zeker toen hij vertelde dat hij in het verleden een melanoom (huidkanker, red.) had gehad. Wij vermoedden leverfalen als gevolg van een uitzaaiing en er was een punctie gepland voor maandag. De afdelingsarts gaf hem voorzichtig aan dat het er niet goed uitzag.

Zaterdagochtend had ik dienst en liep ik visite. Het leek wat beter met hem te gaan. Hij wilde heel graag nog even naar huis. Waarom ook niet, dacht ik. Er gebeurt het weekend verder toch niks en hij woont hier vlakbij. Kom zondag maar terug zeiden wij en eerder als het niet gaat. Toen ik zondagavond thuis zat te eten, belde de assistent dat mijnheer door de familie weer was teruggebracht: “De patiënt lijkt wel stervende.” Ik ben halsoverkop naar het ziekenhuis gereden. Ik had deze man niet naar huis mogen laten gaan, spookte het door mijn hoofd.

Ik trof de patiënt ernstig benauwd aan, en zijn familie hevig van slag. Uit hun reactie kon ik opmaken dat hij aan hen nog niets had verteld van het eerdere gesprek van vrijdag. De waarden van het bloedgas waren zo slecht, dat de analist dacht dat het apparaat een fout had gemaakt. Ik wist genoeg. Deze man brengen we niet meer naar de IC, genezing is niet meer mogelijk. Ik moet hem zo snel mogelijk een comfortabeler gevoel geven. We besloten samen met hem en de familie om hem rustgevende medicatie te geven. Hij begon direct rustiger te ademen, waardoor de familie ook meer ontspande. Hij was nog een tijdje aanspreekbaar en viel toen in slaap. Hij is diezelfde nacht overleden.

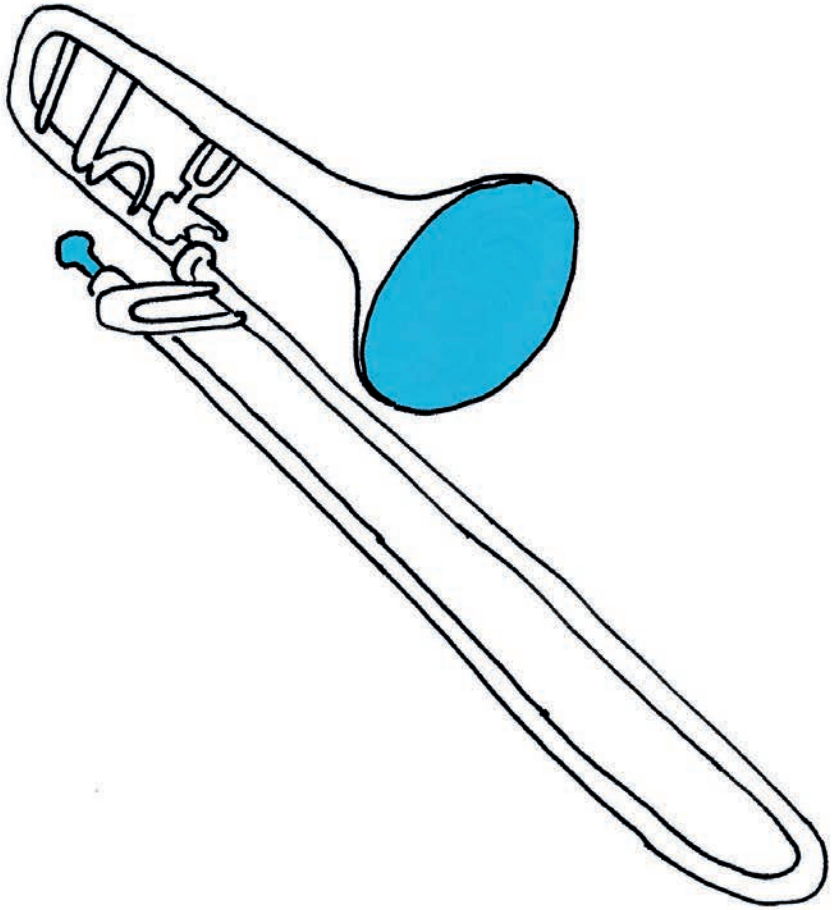
Het teamgevoel was heel sterk deze avond bij deze onverwachtse, onvoorbereide gebeurtenis. We wilden het allemaal tot een waardig einde brengen. Ik was emotioneel, mijn gevoel overheerste dat ik niet zorgvuldig had gehandeld. Maar de familie bleek achteraf juist heel tevreden. En de patiënt heeft thuis nog een paar mooie uren gehad.’

*‘Lepeltje lepeltje liggen, maakte haar rustig’*

## Antoinette Föllings (Ted)
wijkkraamverzorgende

‘Wat was het schrikken toen mijn zus Els met gillende sirenes naar het Radboudumc werd gebracht. Ze had een hersenbloeding door een aneurysma, de ergste die je kunt krijgen. In de ambulance kreeg ze nog een epileptische aanval en in het ziekenhuis een tweede bloeding. “Het is kritiek maar er zijn kansen”, ik hoor het de arts nog zeggen. Met spoed ging ze naar de operatiekamer en wij bleven achter in de familiekamer. Spannende uren tussen hoop en vrees volgden. En gelukkig, ze overleefde de operatie en we zagen haar weer op de IC. Daar lag ze, zo kwetsbaar, aangesloten aan apparaten en slangen. Om beurten zaten we aan haar bed. Ze was ontzettend onrustig, trok woest aan de slangen en stak telkens haar been uit het bed. De verpleegkundigen wilden haar gaan fixeren en vastleggen. Haar man en dochters vonden dat zo’n vervelend idee. “Ted, jij krijgt iedereen altijd rustig. Kun jij er niks aan doen?” Ze hebben ons alleen gelaten. Opeens viel bij mij het kwartje. Els heeft sinds ze bij Gerard is nooit meer alleen in bed gelegen. Ze liggen altijd lepeltje lepeltje tegen elkaar aan. “Kan ik niet bij haar in bed gaan liggen?”, vroeg ik de verpleegkundigen. Die stonden niet direct te juichen, dat had nog nooit iemand gedaan, maar ze werkten mee en bonden alle snoeren omhoog. Ik ben strak achter Els gaan liggen, en heb een arm om haar heen geslagen. Ben gaan neuriën, zachtjes tegen haar gepraat en gezegd dat ze niet bang hoefde te zijn. En wonder boven wonder, binnen vijf minuten werd ze helemaal rustig. Toen haar dochters kwamen kijken, wisten ze niet wat ze zagen. Wij samen in dat IC-bed onder die slangen. Ook de verpleegkundigen waren blij verrast door het effect. “Dit gaan we meenemen bij andere patiënten….,” zeiden ze. Later op verpleegafdeling Neurologie zijn we vaker bij Els in bed gaan liggen. Dat maakte haar rustig en dat was belangrijk voor het genezingsproces van de grote operatiewond aan haar hoofd.

We zijn inmiddels jaren verder en Els heeft weer het grootste woord. Ze is net met haar gezin, partners en kleinkinderen naar Kreta geweest om hun veertigjarig huwelijk te vieren. En ze ligt weer lekker lepeltje lepeltje met haar Gerard in bed.’



# *‘Hij had de avond van zijn leven’*

## Dick Feenstra
verpleegkundige

‘Een 68-jarige man met de diagnose COPD verbleef tien weken op de longrevalidatie bij Dekkerswald. Samen hebben we gekeken wat hij met zijn beperkte energie toch nog belangrijk vond om te doen. Zo wilde hij weer kunnen spelen met zijn kleinkinderen: “Een balletje trappen, net zoals de andere opa dat doet.” Ook ging hij voor een betere lichaamsconditie, met name om zelf weer zijn koffer te kunnen dragen van zijn trombone. Al jaren speelde hij in een orkestje, ook daar maakte hij zich zorgen over: “Kan ik wel dat dit blijven doen?”

Al snel tijdens de revalidatie kwam hij erachter dat het balletje trappen met zijn kleinkinderen te hoog gegrepen was: “Ik kan de andere opa hiermee nooit evenaren”. Dit was een tegenvaller, samen keken we of hij niet iets anders kon betekenen voor zijn kleinkinderen. Kun je hen niet leren tekenen en schilderen? Dat vond hij een goed idee. Tijdens de revalidatie had hij deze oude hobby weer met succes opgepakt. En hij begon ook weer na te denken over het optreden met ‘zijn’ orkest. We hebben hem ademhalingsoefeningen aangeleerd, die voor hem het blazen op zijn trombone gemakkelijker maakten.

Als dank voor zijn goede revalidatie wilde hij een optreden verzorgen voor medewerkers en medepatiënten. Hiervoor moest hij echt zijn fysieke grenzen opzoeken, maar hij wilde per se iets voor ons terugdoen. Bij het Zorghotel hebben we gekeken naar een geschikte ruimte, en hij oefende avond na avond om de bij ons geleerde ademhalingsoefeningen om te zetten in geluid. En toen was hij er klaar voor, samen met zijn evenzo enthousiaste orkestleden verzorgde hij voor ons een optreden. Zo mooi, om hem te zien genieten. Hij hoorde er voor z’n gevoel weer bij. Ook al kostte het hem veel energie, hij had de avond van zijn leven. En voor ons mooi om te zien. Hier doen we het met z’n allen voor.’

# *‘Ik zie nu pas wat de ziekte met de patiënt doet’*

## Arjan van Caam
onderzoeker Reumatologie

‘Ik doe onderzoek naar sclerodermie, een zeldzame auto-immuunziekte waarbij de huid verhardt en verstrakt, soms raken ook de interne organen aangedaan. Ik probeer met experimenten te achterhalen waar het op celniveau misgaat. Hoe de verkeerde ruis in het afweersysteem ontstaat. Onze aanname is dat een bepaald stofje de ziekte veroorzaakt. Ik analyseer onder meer huidbiopten, door er stofjes aan toe te voegen en wat daar uitkomt vergelijk ik met hoe de cellen van gezonde mensen reageren.

Bij onze afdeling Reumatische ziekten betrekken we steeds meer de patiënten bij het klinische en fundamentele onderzoek. Ik had eigenlijk nooit contact met patiënten, maar nu is Harrie Berkers op mijn pad gekomen. Hij is een type die de ziekte niet over zich heen laat komen, maar graag zelf de regie voert. Het klikte meteen. Hij zit nu eens per maand naast me in het lab. Het is voor hem biochemische abacadabra. Inhoudelijk heeft hij uiteraard weinig inbreng, maar hij ziet wel hoe ingewikkeld het is om tot die biochemische processen door te dringen. Ik vind het zo leuk om met hem samen te werken. Hij is voor mij een belangrijk klankbord. Wij moeten ons onderzoek uitdragen aan subsidieverstrekkers en patiënten. Harrie dwingt mij met zijn lekenvragen om simpel uit te leggen waar ik mee bezig ben. Van vakjargon wordt niemand wijzer. Ik betrek hem bij het aanvragen van subsidies voor onderzoek. Harrie draagt zijn opgedane kennis over aan lotgenoten op de contactmiddagen van de patiëntenvereniging. We hebben daar ook al een paar keer samen een presentatie gehouden. Ik vind het zo goed, dat de patiëntenparticipatie ook de wereld van onderzoekers is binnen getreden. Ik zie nu pas wat de ziekte daadwerkelijk met patiënten doet en hoe belangrijk het onderzoek voor hen is.
Want voor sclerodermie zijn nog maar weinig behandelmogelijkheden. Ik voel nu veel sterker waar ik het voor doe en dat motiveert enorm.’

# *‘Horen jullie dat vaker...!’*

**Annet Bongaerts**
verpleegkundige Expertisecentrum
Late Effecten van Kanker

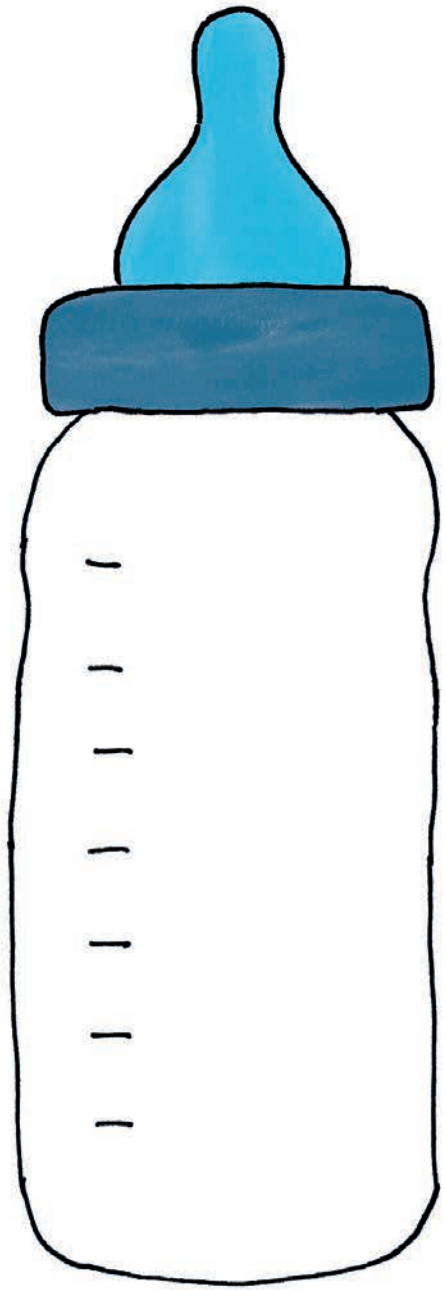
"Onze volwassen zoon is er helemaal klaar mee, met de vele zorgen over zijn zieke zus. Horen jullie dat vaker?” Deze vraag van een moeder bij de LATER-poli bleef maar door mijn hoofd spoken. Op de poli volgen we de zogenoemde survivors, die kanker hebben overleefd.

“Horen jullie dat vaker... ?” Deze vraag bleef me bezighouden. Hoe moeilijk moet het vaak zijn geweest voor al die familieleden. Er komen hier regelmatig volwassen broers en zussen van ex-kankerpatiënten over de vloer. Voor een studie naar late effecten nodigen we hen uit als controlegroep. Heb jij “last” gehad van de ziekte van jouw zus, vroeg ik aan een vijftigjarige vrouw? Ze barstte spontaan in huilen uit. En verbaasde zich vervolgens over deze heftige reactie. Ze was het zich niet eens zo bewust, maar kennelijk had ze er wel degelijk onder geleden. Kunnen we hier iets mee, vroeg ik mij af. We hebben een oproep gedaan voor een focusgesprek. Met acht broers en zussen zijn we om tafel gaan zitten. Het was voor hen zó waardevol. Ook al kun je de tijd niet terugdraaien, ze vonden erkenning en herkenning in de verhalen van anderen. Eigenlijk hadden ze er nooit zo openlijk over gesproken, ze schaamden zich voor de gevoelens die er in hun ogen niet mochten zijn. Want natuurlijk begrepen ze dat veel aandacht naar het zieke kind ging. Geen verwijten naar hun ouders, die kónden niet anders. Maar dat neemt niet weg dat ze er zelf wel last van hebben gehad: minder aandacht, verlatingsangst, te grote zelfstandigheid op jonge leeftijd. En ook zij leken te lijden aan de late gevolgen. Met de gemene deler dat ze bijvoorbeeld moeilijk voor zichzelf opkomen en geneigd zijn zichzelf weg te cijferen.

Eén deelnemer vertelde later, dat ze het ook met haar ouders had besproken. Haar moeder zei: “Als ik daar was, wilde ik bij jou zijn en als ik bij jou was wilde ik daar zijn”. “Had ze dat toen maar gezegd, dat had mij enorm geholpen”, was haar reactie. Ik ben blij dat we dit gedaan hebben, ook al zijn broers en zussen niet onze primaire doelgroep. Eén van de deelnemers wil een boek hierover gaan schrijven. En ze gaan een facebookpagina aanmaken waar ze elkaar kunnen “ontmoeten”. Ze staan niet meer alleen, ik vind het fijn dat we daar een stukje aan hebben kunnen bijdragen.’

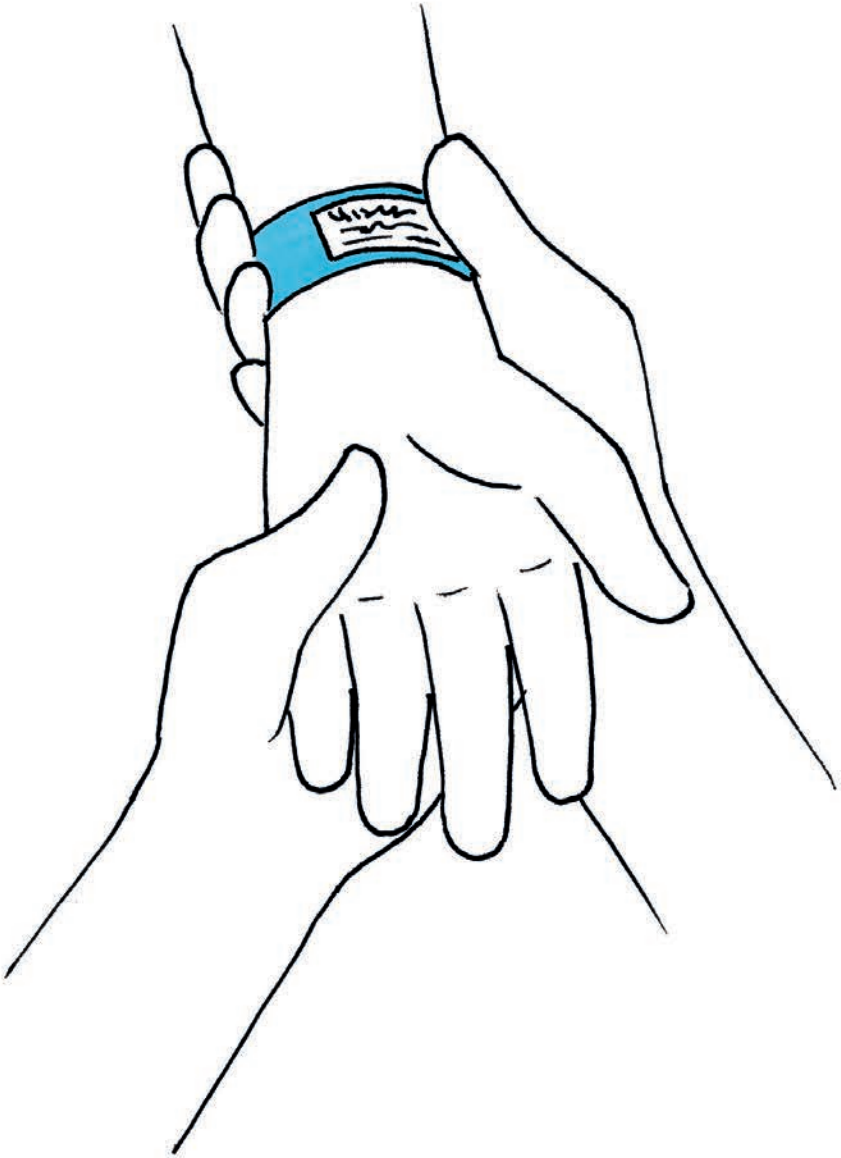
*‘Opeens stond die verpleegkundige met een speentje voor de deur’*

## Femke van der Heu
bedrijfsleider Tandheelkunde



‘Ik ben hier na een zwangerschap van 25 weken en vijf dagen bevallen van Klaartje. Ze woog 830 gram en ging direct naar Neonatologie. Van tien uur ’s ochtends tot zes uur ’s avonds zat ik vier maanden bij haar bedje. We moesten de eerste week na haar geboorte ook nog een uitstapje van vier dagen naar Utrecht maken, omdat we in het Radboudumc geen kinderhartchirurgie meer hebben. Daar moest een bloedvat bij het hartje operatief worden gesloten. Klaartje ging er in de baby-ambulance naartoe, begeleid door een neonatoloog, en wij er met de auto achteraan. Vanuit mijn vak en als bedrijfsleider heb ik er alle begrip voor dat je zorg doelmatig moet spreiden over Nederland, maar als patiënt voelt dat op dat moment toch even anders.

Wij hebben de opname, de zorg en sfeer, op Neonatologie als een warm bad ervaren. Na 4,5 maand opname konden we eindelijk naar huis. De hele afdeling stond ons uit te zwaaien. We vonden het best spannend. Opeens moet je het thuis allemaal alleen doen. Het lukte Klaartje bijvoorbeeld maar niet om uit de fles te drinken, daarom kreeg ze nog sondevoeding. En wat me toen zo geraakt heeft, is dat er opeens een verpleegkundige van de Medium Care bij ons aan de deur stond, met een speentje. Ze kwam het speciaal brengen omdat ze het idee had dat dit specifieke speentje de oplossing voor het probleem zou zijn. En na twee weken waren we thuis van de sondevoeding af en kon ze drinken uit de fles. Voor ons was dat zo’n belangrijke stap vooruit! Inmiddels is Klaartje 6 jaar. Ze doet het ontzettend goed, dankzij de zorg die ze in ons ziekenhuis gekregen heeft.’



*‘Goed luisteren is ook horen wat er niet gezegd wordt’*

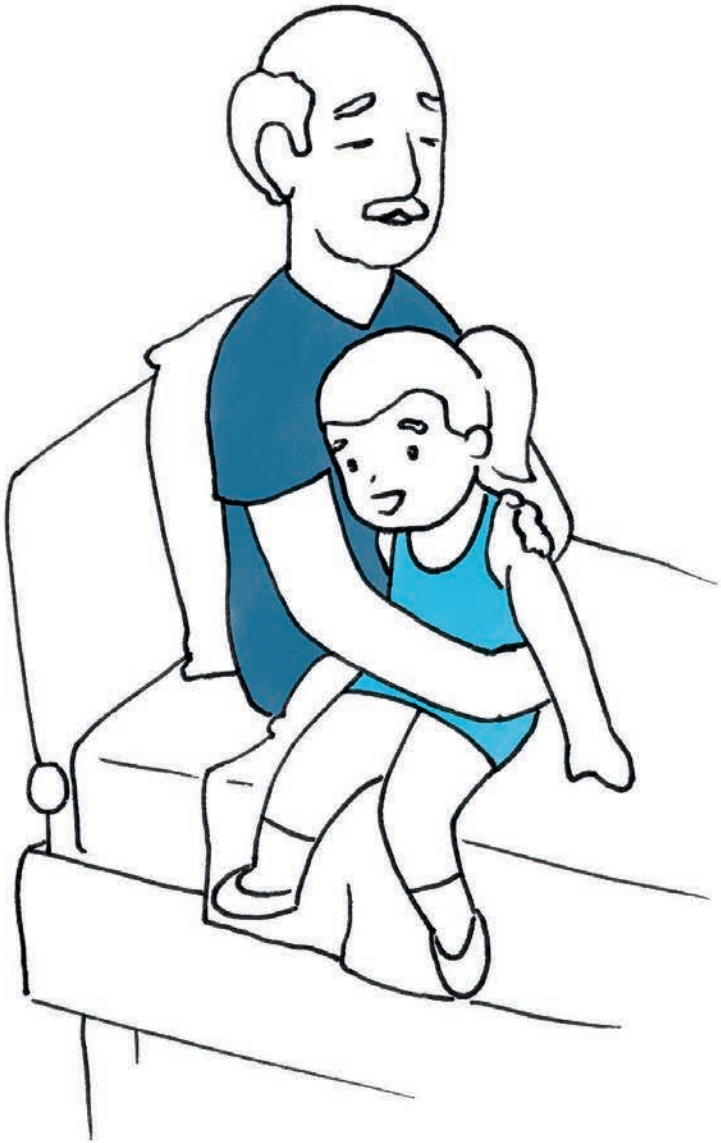
## Henny Käyser-Fontaine
vrijwilliger Medische Oncologie

‘Ik geef handmassages aan patiënten, maar soms ook aan hun mantelzorgers. Samen met andere vrijwilligers heb ik hier vorig jaar een training voor gevolgd. Eerst heb ik geoefend op verpleegkundigen en vriendinnen, en vroeg ik hen hoe ze het beleefden. Sinds een tijdje geef ik handmassages aan patiënten die dat op prijs stellen, uiteraard altijd in overleg met de zorgprofessionals. Als ik ’s woensdags op de afdeling kom zeggen ze vaak al: “Die mevrouw of meneer wil wel een massage.” Ik ga dan naast het bed of de stoel zitten, zet een rustig muziekje op en masseer meestal zo’n tien minuten. Ik praat daarbij niet, laat mensen van het moment genieten. “Zo fijn, die aandacht die ik van u krijg,” hoor ik regelmatig terug. Je voelt ze ontspannen, soms vallen ze zelfs in slaap. Regelmatig komen er ook emoties los. Zoals laatst bij een mevrouw van 62 jaar die ongeneeslijk ziek was en diezelfde dag nog naar een hospice zou gaan. Ik was met haar alleen, haar man was de spullen naar de auto brengen. Ze fluisterde met gesloten ogen dat ze het zo ontspannend vond, en liet haar tranen de vrije loop. Ze zei: “Ik voel me in niemandsland. Een hospice, ik weet niet waar ik terechtkom. En ik vind het zo vreselijk dat ik mijn man alleen moet achterlaten.” We kwamen tot een mooi gesprek. Ik zag haar wanhoop en eenzaamheid, haar zorgen om haar man. Haar eenzame strijd om los te laten raakte mij. Zo is het leven en dat maak je op oncologie dagelijks mee. Het gras moet buigen als de wind passeert (Confucius).

Ze zeggen altijd, vrijwilligerswerk doe je voor een ander. Maar ik doe het ook een beetje voor mezelf. Al die mooie gesprekken met mensen die je in vertrouwen nemen en zich volledig uiten. Fijn dat ik er van mens tot mens voor hen kan zijn, gewoon door een luisterend oor te bieden. Goed luisteren is ook horen wat er niet gezegd wordt.’

# *‘Die blik van dat kind ben ik nooit vergeten’*

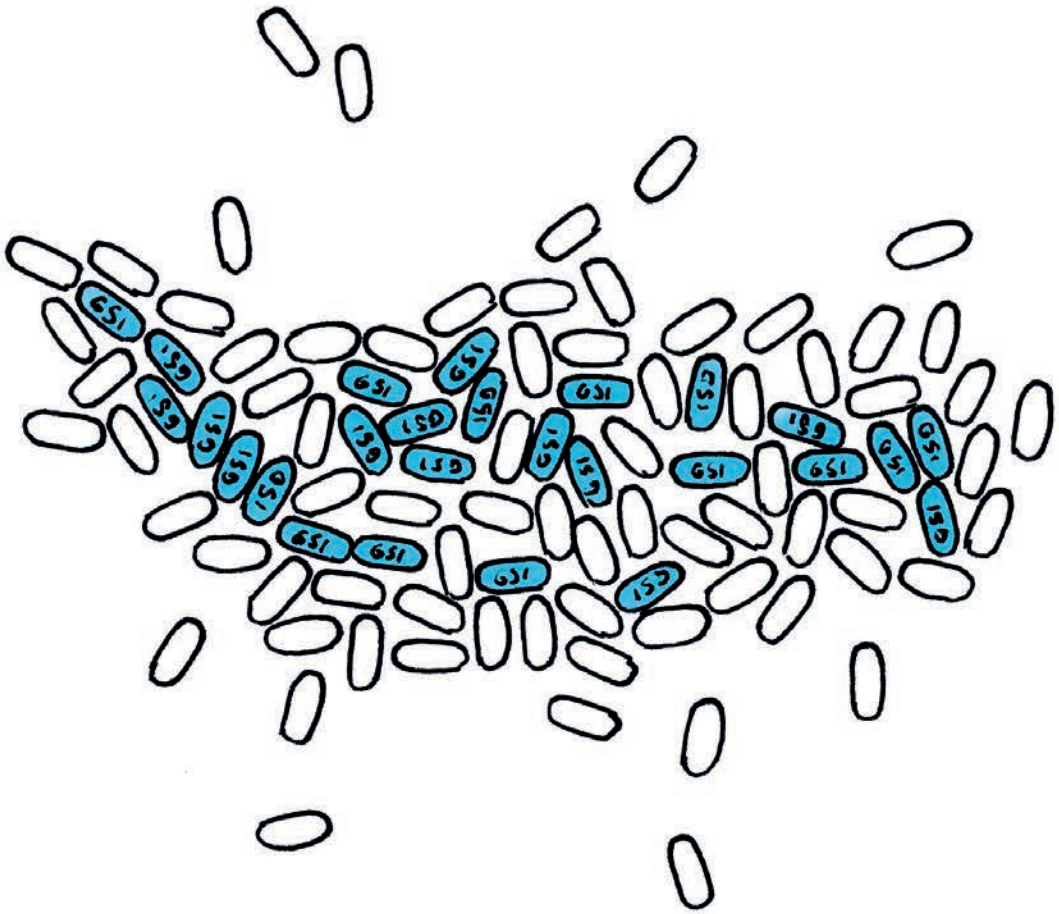
## Johan Kesseler
patiëntenvervoerder, teamcoördinator logistiek



‘Ik mocht een patiënt op gaan halen op Radiotherapie en terugbrengen naar de verpleegafdeling. De patiënt had daar samen met de familie een gesprek gehad. Een slechtnieuwsgesprek, zou al snel blijken. Op de kamer waar ik moest zijn, kwam ik in een onbeschrijfelijk droevige en zware sfeer terecht. Patiënt in tranen, huilende familie... Een pittige situatie om als patiëntenvervoerder onderdeel van te zijn. Na een kort gesprekje met de patiënt zag ik tussen de volwassenen ineens een klein meisje staan, van hooguit een jaar of vier. Ze gluurde tussen een hele rij volwassen benen door en keek verbaasd in het rond waarom iedereen zo in tranen was. Die blik van dat kind ben ik nooit meer vergeten. Vrij snel hadden we non-verbaal contact.

Ik vroeg haar of ze het leuk zou vinden om naast opa in bed te zitten, als we terug gingen rijden naar de afdeling. Ze knikte fel: jaaah! “Nou kom maar dan” zei ik, waarna ze met open armen naar mij kwam toe gerend. Met een ferme zwaai plukte ik haar van de grond en met een olijke slinger belandde ze naast opa in bed en pakten ze elkaar stevig vast. Op dat moment gebeurde er iets bijzonders; de eerdere intense tranen van verdriet bij alle aanwezigen bogen om in tranen van ontroering. Daardoor ontstond er wat “lucht” in de kamer, waardoor ik uiteindelijk in staat was te zeggen: “Meneer, ik ga u terugbrengen naar de verpleegafdeling.”

Een dag later kwam ik opnieuw op deze verpleegafdeling, zijn kamer was leeg. De patiënt was met ontslag. Ik kon het zelf verder invullen, die kleine meid zou spoedig haar opa gaan verliezen. Iedereen die er die dag bij was geweest wist dat, behalve die kleine stralende meid op het bed bij opa.’



# *‘Hiv hier of in Indonesië, een wereld van verschil’*

## Reinout van Crevel

internist/infectioloog en hoogleraar
Global Health and Infectious Diseases

‘Ik doe al bijna 20 jaar vanuit Radboudumc onderzoek naar hiv en tuberculose in Indonesië. Ik heb drie jaar in Bandung gewoond en ga nog steeds regelmatig naar Indonesië, onder andere voor begeleiding van promovendi. Het is zo’n wereld van verschil. Hier in Nederland hebben circa 21.000 mensen hiv, waarvan meer dan 90 procent pillen gebruikt. Ik zie ze jaren achtereen op mijn spreekuur; de meesten hebben vrijwel geen klachten en zijn gewoon aan het werk. Dan Indonesië, daar hebben 613.000 mensen hiv, 0,4 procent van de bevolking. Slechts één op de zeven van hen heeft ooit behandeling gehad, maar vaak komt die te laat waardoor er veel mensen sterven.

Ik doe momenteel onderzoek op Jakarta naar meningitis en andere herseninfecties. Het treft vaak jonge mensen, gemiddeld 28 jaar oud, waarvan de helft doodgaat. Ze komen op de eerste hulp van het ziekenhuis, vaak al in coma, of met verlammingsverschijnselen of epileptische aanvallen. De helft van hen heeft óók hiv. En het wrange is dat die diagnose vaak al eerder is gesteld. Je ziet dan bijvoorbeeld een jonge vader sterven, terwijl je weet dat hij die herseninfectie helemaal niet had hoeven krijgen, als hij eerder adequaat voor de hiv was behandeld.

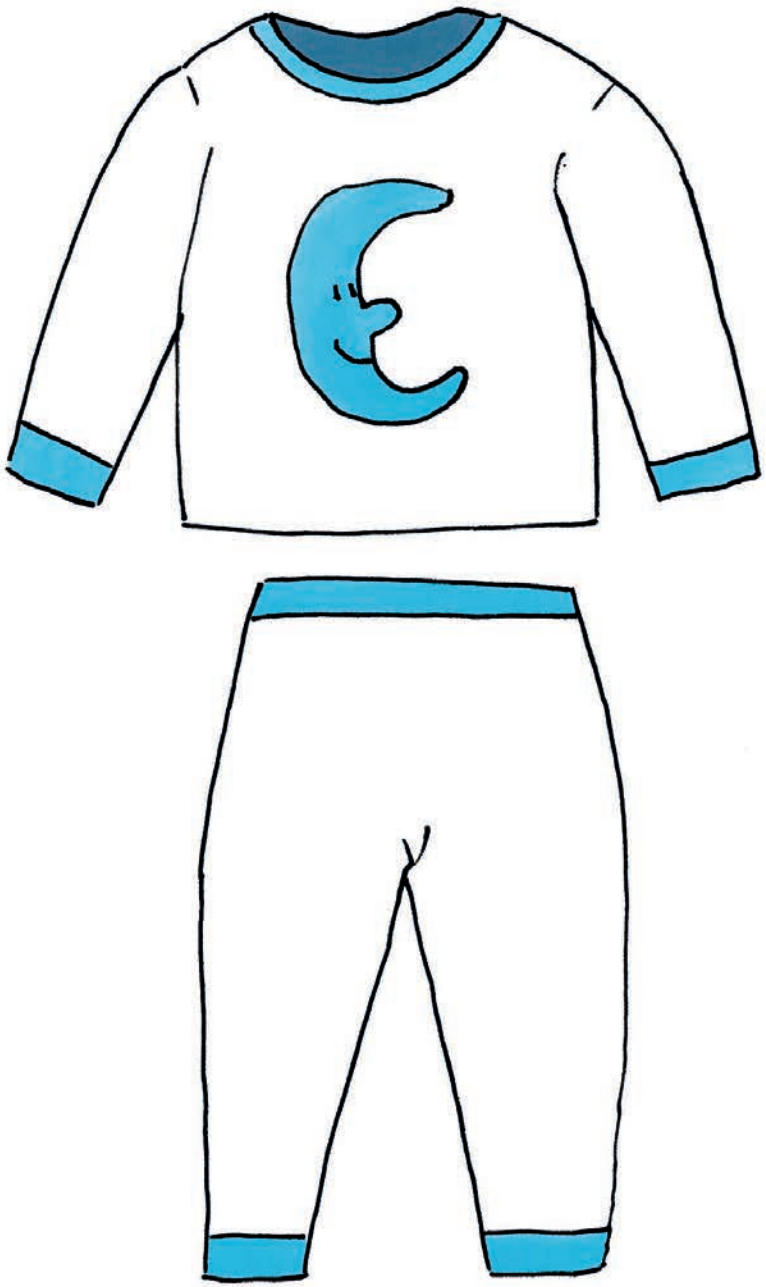
Dat grijpt mij enorm aan. Hoe krijgen we het voor elkaar dat deze patiënten toch op tijd een hiv-behandeling krijgen en voortzetten? Daarvoor zijn we nu in gesprek met dokters en patiënten in Jakarta. Een groep enthousiaste professionals bezoekt de patiënten thuis. Ze worden er met Indonesische hoffelijkheid in hun kleine huisjes ontvangen. Om voorlichting te geven en zicht te krijgen op de barrières. In het islamitische Indonesië heerst er een stigma rondom hiv, het staat voor seks en drugs. Mensen komen daarom vaak pas naar het ziekenhuis als ze zo ziek zijn, dat ze niks meer te verliezen hebben. Ze zijn ook onwetend over de goede prognose met hiv-remmers. En de stad en het gezondheidssysteem zijn weerbarstig. Als mensen pillen krijgen, dan is dat telkens slechts voor een maand. Dat betekent dat ze elke maand weer met hun fysieke klachten door het drukke verkeer moeten komen, en uren wachten in een warme, bomvolle wachtruimte. Bang om herkend te worden met deze ziekte. Ik hoop dat deze mensen straks, net zoals mensen met hiv hier, een redelijk normaal leven kunnen leiden.’

*‘In onderwijs emoties laten zien en voelen’*

## Jolanda Schieving
kinderneuroloog

‘Tijdens een hoorcollege over herseninfarcten liet ik een youtube-filmpje zien. Opeens begon een student ontzettend hard te huilen. Wat bleek, ze herkende de man op het filmpje. Hij had bij haar vader in het ziekenhuis gelegen, die ook getroffen was door een herseninfarct. Opeens kwamen bij haar de emoties van toen in alle hevigheid boven. Ik stond even vertwijfeld. Wat moet ik nu doen? Ik ben naar haar toegelopen en vroeg of ze haar gevoelens wilde delen met de groep. Voor haar natuurlijk best spannend, zo onvoorbereid voor een volle collegezaal. Ze vertelde wat het met haar gedaan had. We hebben er wel een half uur over gepraat. Ik merkte dat het iedereen raakte. Daar kon mijn college niet aan tippen. De leerervaring van dit persoonlijke verhaal was voor de studenten vele malen groter.

Daarom gebruik ik vaak persoonlijke verhalen van mijn studenten. Ik stel hen persoonlijke vragen en ik weet dat ze dat best spannend vinden. Laatst nog bij een werkgroep van coassistenten, waar het ging over fouten die dokters maken. Ik had een video daarover, maar ik vroeg of studenten zelf ervaringen hadden. Ook hier werd een student emotioneel over een incident waar ze zelf als coassistent bij betrokken was geweest en waar ze nog ontzettend mee zat. Waar ze over piekerde en waar ze slecht door sliep. Iedereen maakt helaas fouten. Zij illustreerde zo mooi wat dat met je doet: de gevoelens van boosheid, schaamte en schuld. Er is voor studenten geen krachtigere manier om de stof te leren en onthouden, door juist emoties te laten zien en voelen.’



# *‘Ze viel in slaap met haar overleden zoon in haar armen’*

## Bruun Laeven
medewerker van het mortuarium

‘Op zondag kreeg ik een telefoontje. Er was een ernstig ongeluk gebeurd met een gezin. Vader Leo lag hier op de IC. Moeder Anita, zelf ook gewond, verbleef met dochter Anna op de kinder-IC. Hun vierjarige zoon Lennart was op slag dood en lag in het mortuarium van het Slingeland Ziekenhuis in Zutphen. Hij zou op maandagmorgen voor een dag naar ons komen. Daarna zou hij tot aan zijn uitvaart naar een mortuarium in Zuid-Holland gaan.

Ik had het gevoel dat het belangrijk was het gezin zo lang mogelijk bij elkaar te houden. In overleg met de familie, collega’s en de uitvaartondernemer besloten we dat Lennart bij ons in het mortuarium zou blijven. Ik heb in de stad een pyjama, sokken en een knuffelbeer voor hem gekocht. We hebben hem op de kinderbrancard gelegd, onder een blauwe fleecedeken.

De hereniging van het gezin was een emotioneel moment. De ouders allebei op hun ziekenhuisbed in de opbaarruimte, Anna van drie bij mama. Zo heftig en tegelijk zo bijzonder om hierbij te mogen zijn. Vader hield het maar een half uurtje vol. We hebben Lennart later nog een paar keer naar zijn kamer gebracht.

Ons mortuarium was de plek waar iedereen samenkwam en waar alle gevoelens er mochten zijn. Vol trots liet Anita Lennart aan iedereen zien. Ze ging zo natuurlijk en liefdevol met haar dode zoon om. Ze maakte foto’s en die hing ze bij het bed van vader en dochter.
Op woensdag was Lennart jarig. We hebben een taart met vijf kaarsjes gekocht. Die dag wilde Anita ook graag alleen met hem zijn. Ik heb Lennart lekker bij haar in bed gelegd. Zo viel ze in slaap. Aangrijpend en ontroerend om te zien, toen kwamen mijn tranen.

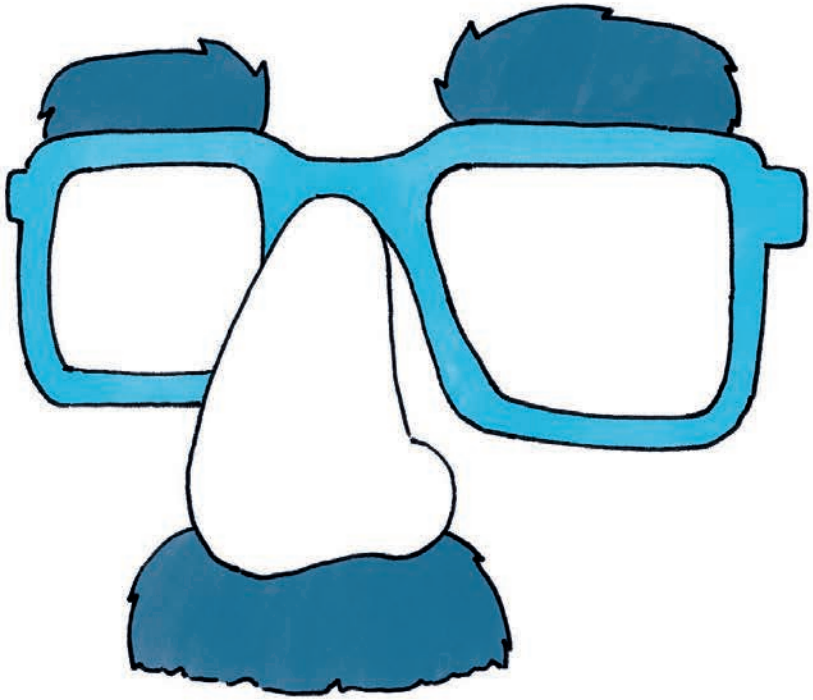
Ik ben vreselijk trots dat ons mortuarium een veilige plek kon zijn voor deze familie en alle betrokken collega’s. Na een bewogen week hebben we hen uitgezwaaid toen ze vanuit hier vertrokken naar de uitvaart. Vader Leo in de ambulance, Lennart droeg in de kist nog steeds zijn pyjama. Dat vond Anita mooier dan de nieuwe kleren die ze voor zijn verjaardag had gekocht.’

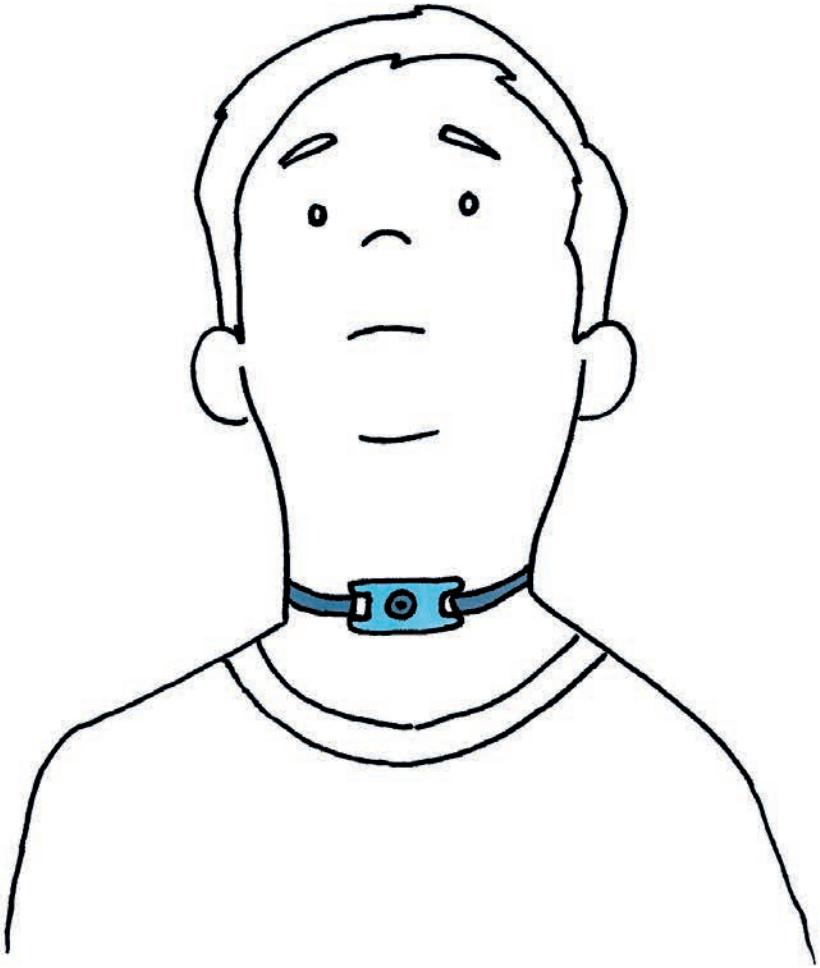
# *‘Heb je geen carnavalsneus die ik op kan zetten’*

## Yvonne Boerman-Wijers
wondzorgkundige

‘Hoofd Hals Chirurgie kan behoorlijk verminkend zijn. Patiënten komen bij mij voor de verzorging van hun wonden. Ik leer ze op hun meest kwetsbare moment kennen. Zo was er een patiënt die een carcinoom achter zijn neus had. Hij onderging een grote operatie, waarbij zijn neus is verwijderd. Bij deze ingreep plaatst de chirurg implantaten, waarop later een klikneus past. Ik denk altijd mee, hoe ze zich in die tussentijd kunnen vertonen. In eerste instantie breng ik het verband zo aan, dat het een neusvorm heeft. Dat maakt al dat mensen op straat minder gaan staren.

De klikneus was geen succes. Door de vervolgbehandeling met Radiotherapie kreeg mijnheer ontstekingen rondom de implantaten. Vandaar dat ik hem weer vaker zag. Ook een plakneus, die hij elke dag met lijm moest aanbrengen, leverde problemen op. De huid trok pijnlijk, hij was moeilijker verstaanbaar, beperkt in zijn mimiek en bang dat de neus zou loslaten. Het aanbrengen van de plakneus is tijdrovend. En dan had hij net zijn neus afgedaan en dan kwam er bezoek. Bovendien ging de omliggende huid telkens kapot. “Heb je geen carnavalsneus, die ik op kan zetten”, zei hij quasi serieus. Daar hebben we samen op doorgedacht. Kunnen we niet een neus aan een bril maken? We hebben daarover contact gezocht met het 3D-lab. Die hebben zijn neus aan de hand van oude beelden precies opgemeten, ook vanbinnen. Zo hebben we een eerste model gemaakt. De man appte al na een week dat hij zó tevreden was. Hij zette de bril met neus elke avond op en soms zelfs ook al overdag. Toen zijn we verder gegaan, en hebben we er ook een opticien bij betrokken. Pascal van de Pol van het Centrum Bijzondere Tandheelkunde heeft op basis van het 3D-model een siliconenneus gemaakt. De patiënt is er zo blij mee. Als hij de bril op zet, valt de neus precies op de goede plek. Hij heeft geen last meer van wonden, omdat hij geen lijm meer op zijn huid hoeft te smeren. Zo fijn, dat je het leven van deze patiënt zo een stukje draaglijker kunt maken. Helaas wordt het niet vergoed door de zorgverzekeraar, maar de afdeling was zo enthousiast over de verbeterde kwaliteit van leven, dat we het uit de afdelingspot hebben betaald.’





*‘Wat heb ik ouders aangedaan?’*

## Ger Heesen
verpleegkundig specialist kinder-IC

‘Soms kunnen kinderen met een chronische aandoening niet normaal zelfstandig ademen. Ze ademen via een tracheacanule, een buisje dat via een gaatje in de hals is ingebracht. Dat is voor hun ouders/verzorgers heel ingrijpend. Er mag niks mis gaan, want dan krijgt het kind geen lucht en dat is levensbedreigend. Eigenlijk mogen ze hun kind geen moment uit het oog verliezen.

In drie weken leren we de ouders twee keer per dag, één op één, hoe ze de canule moeten uitzuigen en vervangen en hoe te handelen bij noodsituaties. En dan nog ervoeren de ouders de overgang naar huis met deze zorg, alsof ze in het diepe werden gegooid. Regelmatig kwamen kinderen na ontslag snel weer terug op de IC.

We hebben er nu een mooie oplossing voor gevonden. Kinderen gaan niet gelijk naar huis. Ze verblijven eerst nog met het hele gezin een week in Kindergasthuis “De Boeg” in Groesbeek, om hen sterker te maken voor de zorg thuis. Een verpleegkundige van de kinder-IC is 24/7 aanwezig om ouders daarbij te ondersteunen.

Toen ik met het eerste gezin meeging, opende het mijn ogen. Al in de parkeergarage was het een uitdaging om de bewakings- en uitzuigapparatuur in de auto te plaatsen. Zodanig dat alles binnen handbereik staat in geval van nood. Hoe vervoer je drie kinderen waarvan één zo’n intensieve zorg nodig heeft. Ik besefte opeens dat wij die overgang naar huis veel te weinig aandacht hadden gegeven. Hoe ga je winkelen, hoe kun je koken? Zelfs naar het toilet gaan is een punt, want je mag het kind niet uit het oog verliezen. In De Boeg ervaren wij zelf ook wat een impact het heeft op een gezin om met zo’n ernstig ziek kind naar huis te gaan. Het heeft nu al onze aandacht om ouders en kind beter voor te bereiden op de transitie naar huis. Een faciliteit als kindergasthuis de Boeg als tussenstap naar huis, is onbetaalbaar! Onder begeleiding kunnen ouders nu in een rustige omgeving sterker worden om de grote stap naar huis maken.’

# ‘Wat mij betreft kan het niet beter’

## Erik Schraven
patiënt

‘Nadat er een grote cyste was ontdekt tussen mijn longen en hart werd ik doorverwezen naar het Radboudumc. De cyste was niet kwaadaardig. Toch was ik er niet gerust op. Ik legde de assistente van cardio-thoracale chirurgie aan de telefoon uit, dat ik graag snel verlost wilde worden van die cyste. Ze zou in overleg gaan met de medisch specialist. Na een half uur belde ze al terug en vijf dagen later volgde al de operatie. Alles werd zo perfect opgepakt. Bij het voorgesprek op de polikliniek lag er een map voor mij klaar met daarin alle informatie die nodig was om de operatie in te kunnen gaan. Ook had ik een gesprek met iedereen die betrokken was bij de operatie. De anesthesist, longspecialist, chirurg, hoofdverpleegkundige en zelfs de fysiotherapeute, iedereen was volledig op de hoogte en samen zorgden ze ervoor dat ik de operatie in het volste vertrouwen tegemoet zag.

Ook op de dag van opname trof ik een betrokken team van mensen die alles in het werk stelden om het voor mij zo goed mogelijk te regelen. Tijdens mijn hele verblijf in het ziekenhuis heb ik werkelijk niemand ervaren die niet het onderste uit de kan haalde om het voor mij goed te doen. De operatie is perfect verlopen. Maar ook de nazorg (en voorzorg) door de verpleging, de facilitaire medewerkers, de voedingsdienst, de fysiotherapeut, ja zelfs de stagiaires en alle andere assistenten die aan mijn bed geweest zijn, iedereen was zonder uitzondering optimaal betrokken en stelde alles in het werk om het goed te doen.

Kan het nog beter? Mijn antwoord, na de ervaring van twee weken: “Nee, wat mij betreft kan het niet beter!!” Als dit de standaard is in het Radboudumc, dan wil ik graag dit compliment ergens kwijt. Je zit er niet op te wachten om naar een ziekenhuis te gaan. Dankzij de inzet van alle medewerkers vond ik het een geweldige ervaring. Ik dank jullie allen!’

## Persoonsgericht en innovatief

Het Radboudumc wil voorop lopen in het vormgeven van de gezondheidszorg van de toekomst. Onze missie is: *to have a significant impact on healthcare.* Dat doen we persoonsgericht en innovatief. En in nauwe samenwerking met ons netwerk. Elke patiënt krijgt zo altijd de beste zorg, nu en in de toekomst. Want daar doen we het voor.

## Deel je verhaal

Heb jij een verhaal dat raakt? Stuur dan jouw persoonlijke verhaal naar persoonsgerichteninnovatief@radboudumc.nl.

Radboudumc, december 2018

**Radboud universitair medisch centrum**