

Martha Grootenhuis: 'De kosten van goede psychosociale zorg zijn een lachertje'



Bij haar aantreden moet ze zich wel eens achter de oren gekrabbt hebben. Toegevoegd aan een niet bestaande onderzoeksgroep en de Kinderafdeling op gauw tien minuten loopafstand. Maar ja, een vechtertje hè. Als hoogleraar staat Martha Grootenhuis twintig jaar later aan het hoofd van een landelijk unieke researchgroep. 'Als vrouw in mijn discipline heb je het niet gemakkelijk.'

'Er lopen wel pubers rond – neem aan dat dat geen bezwaar is', had ze gemaild. Maar de zonddoorschenen woning in Het Gooi ontpopt zich als een oase van rust. 'Geen idee waar de jongens uithangen', stelt Martha Grootenhuis (48) laconiek vast. Tja, pubers. Vader annex echtgenoot Paul, die zich na zijn thuiskomst met krant in de achtertuin zal terugtrekken, blijkt geschiedenisleraar op het Goois Lyceum. Handig beroep als je vrouw meer dan fulltime voor het Emma Kinderziekenhuis AMC werkt. Grootenhuis: 'Toen de kinderen nog klein waren konden we het af met twee, drie middagen oppas per week. En ik heb de mazzel dat ik altijd in de research heb gezeten, ik kan regelmatig thuis werken.'

Bij de psychosociale afdeling van het EKZ richt Grootenhuis zich op de aanpassingsproblemen van kinderen die opgroeien met een chronische ziekte. Vroeg of laat vertoont een kwart van die kinderen gedragsproblemen, vertelde ze eind vorig jaar in haar oratie. Ze worden somber, angstig of zonderen zich af. Om dat te voorkomen of er ten minste goed op te kunnen inspelen, moet je allereerst weten wat belangrijke risicofactoren zijn. De ernst van de ziekte? De zwaarte van de behandeling? 'Opvallend genoeg komt dat nergens overtuigend uit', zegt ze, 'behalve bij neurologische problematiek. Andere factoren wegen zwaarder. En in de praktijk gaat het dan bijna altijd om een optelsom: als je én weinig sociale steun hebt én je hebt al meer *life events* achter de rug én je bent sowieso wat toberberig, dan is er een goede kans...'

Wat was ze zelf voor kind vroeger? Even overschakelen. Nadenkend: 'Vooral een gewóón kind, geloof ik. Tikje onzeker, beetje een *pleaser* ook wel.' Ze groeide op in de plaats waar ze altijd is blijven hangen, het alleszins beschaafde Naarden. In een academisch milieu: vader was antropoloog, moeder dierenarts. 'Die hield praktijk op de eerste verdieping en streed buiten werktijd als Rooie Vrouw voor een fatsoenlijke overblijfwet.'

Scholiere Grootenhuis twijfelde tussen de studies geneeskunde en psychologie. Koos voor het laatste 'omdat ik nieuwsgierig was waarom mensen zijn zoals ze zijn'. Als afgestudeerd psycholoog van amper vijftientig deed ze ondersteunend werk voor de vakgroep Sociale Psychiatrie van de Rijksuniversiteit Utrechts. Aardig detail: diverse van haar toenmalige collega-onderzoekers, van Berthold Gersons tot Aart Schene, zou ze later in het AMC weer tegen het lijf lopen. 'Zelf vond ik het een nogal zwaar en ingewikkeld vakgebied, ik kon me ook moeilijk met de patiënten identificeren.'

Zelfbeschermingsmechanisme

Dingdong. De zoekgeraakte zonen duiken op, ze waren even uit voetballen geweest. Een joviale handdruk en beiden verdwijnen naar de belendende chillroom. Waar waren we ook weer? Na een halfjaartje Utrecht verwierf Grootenhuis een promotieplek in het Emma Kinderziekenhuis, toen amper bekomen van de inlijving bij het AMC. Voor haar proefschrift bestudeerde ze een nog weinig bekend zelfbeschermingsmechanisme. 'Ouders van kinderen met kanker beschouwen hun kind veel vaker als opgewekt en moedig dan ouders van gezonde kinderen. Als je jezelf voorhoudt dat je kind het aankan, kun je zelf je emoties beter onder controle houden. Het maakt je sterker. Opmerkelijk genoeg bleek het bij artsen ook vaak zo te werken. Begrijpelijk, maar het risico is dat je uit het oog verliest wat er werkelijk speelt.'

Een traditie van psychosociale research had het EKZ in die tijd nog nauwelijks. Verder dan de actuele toestand van oncologiepatiëntjes en hun familie had de research bovendien nooit gereikt. Met het aantreden van Hugo Heijmans als EKZ-voorzitter kwam daar verandering in. 'Voor mij is Hugo een erg belangrijke persoon geweest', zegt Grootenhuis, 'omdat hij er al vanaf het begin voor

pleitte óók goed te kijken naar de langetermijnevolgen van ziekte en behandeling. Destijds een heel nieuwe insteek.'

Dankzij een vervolgaanstelling kon ze geleidelijk groeien in de rol van onderzoeker en ontwikkelaar van onderzoeklijnen, en leerde ze haar weg vinden in de gecompliceerde wereld van subsidies en fondsen. Tegenwoordig leidt Grootenhuis een researchgroep van acht tot tien onderzoekers, in zijn soort de grootste van Nederland. 'Maar er zijn maar heel weinig mensen die dit type onderzoek doen', relativeert ze. 'Het is ook een erg jong vakgebied. Heel kwetsbaar bovendien, bij ons wordt bijvoorbeeld bijna de helft van de psychosociale formatie niet bekostigd uit het ziekenhuisbudget. We zijn nog steeds zeer afhankelijk van persoonlijke voorkeuren binnen het ziekenhuismanagement.'

Vechtlustig

Extra complicatie is natuurlijk de steeds meer toegedraaide geldkraan, die maakt dat elk taakuitbreiding zwaar bevochten moet worden. Dat is de zichzelf als 'gedreven en vechtlustig' omschrijvende Grootenhuis overigens wel toeve trouwd. Al zou ze soms graag wat minder gretig zijn. 'Bij mij is het altijd: zoveel mogelijk en zo snel mogelijk. Dan loop je gemakkelijk tegen teleurstellingen aan.'

Dingdong. Een vriend van de zonen komt buurten. 'Het is hier de zoete inval constateert Grootenhuis welgemoed. Haar benoeming tot hoogleraar Psychosociale zorg voor het chronisch zieke kind, eind 2011, heeft ze ervaren als een hart onder de riem. Zeker omdat het EKZ momenteel de enige Nederlandse kinderafdeling is met zo'n hoogleraar. Wat haar vechtlust er overigens niet kleiner op maakt. Want is het niet schandalig dat de meeste ziekenhuizen zo weinig doen aan ondersteuning van onmiskenbaar kwetsbare kinderen?' Terwijl ze het om de kosten niet hoeven te laten. 'Die zijn een lachertje in vergelijking met wat we uitgeven aan behandeling en medicatie. In het UMC Groningen is één psycholoog voor de hele kindergeneeskunde! Daar kan ik me echt kwaad over maken. Het zal je kind maar wezen dat daar voor kanker behandeld wordt.'

Niet dat we ons in het AMC nu zo op de borst kunnen slaan. In haar oratie wees Grootenhuis nog eens flijtjes op de kwaliteitsnorm voor psychosociale zorg die de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde heeft vastgesteld op elke kinderarts 0,3 fte kinder- en jeugdpsycholoog plus 0,2 fte ondersteunend personeel. Hield het AMC die norm aan, dan zouden er in het EKZ ten minste vierentwintig fulltime psychologen rondlopen met zestien fte aan ondersteunende medewerkers.

Grootenhuis: 'In werkelijkheid komen we nog niet tot eenderde, de discrepatie is zo groot dat je bijna aan die norm gaat twijfelen. Maar dat onze formatie krap is, lijkt me moeilijk te ontkennen.' Veel te krap in elk geval om de huidige 'aan elkaar geknoopte zorgmomenten' te vervangen door het systeem van continue zorg dat haar voor ogen staat. 'Zoals het nu is steken we heel veel tijd in het behandelen van problemen, er is te weinig *effort* voor preventie. In een optimale situatie zouden we patiëntjes en voormalige patiënten op gezette tijden blijven screenen op problemen, en dan afhankelijk van de uitkomst meer of minder zorg inzetten.'

De tussendeur gaat open, uit de chillkamer komt een vlaag stampende muziek. De jongens melden honger te krijgen. Gauw nog even de alliantie dan, waarna ook aan de psychosociale afdeling zal die niet ongemerkt voorbij gaan. Het plan is de beide psychosociale afdelingen in elkaar te schuiven tot één afdeling op twee locaties. Na het afscheid van het huidige AMC-afdelingshoofd zullen Grootenhuis en het hoofd van de VUmc-afdeling er samen de leiding over krijgen. 'Ik ben dan verantwoordelijk voor het researchdeel en mijn VUmc collega voor het klinische werk.' Lang niet ongunstig, die samenvoeging, mee de gastvrouw. 'Bij de VUmc-afdeling zijn meer psychologen aangesteld, maar er wordt minder aan onderzoek gedaan. Ik denk wel dat we elkaar mooi kunnen aanvullen.'

Als ze naar de buitendeur voorgeaat om de verslaggever uit te laten, trekken de zonen plus vriend net hun jassen aan. Eh, maar ze hadden toch honger? Correct, en hun geduld is niet eindeloos. Het wordt McDonalds vandaag.