



Lessen en tips vanuit het Sikkelcelcentrum

‘De kwetsbare patiënt is teamsport’

TEKST: MICHEL VAN DIJK | FOTO'S: JEROEN VAN KOOTEN

De kinderen van de Sikkelcelpoli in het Erasmus MC in Rotterdam behoren tot een kwetsbare groep in de Nederlandse samenleving. Hoe onderhoud je goed contact met deze patiënten? En hoe ondersteun je ze het beste? Marjon Cnossen, kinderarts-hematoloog en hoofd van het kinder-Sikkelcelcentrum, en Sonja Teuben, verpleegkundig specialist, over de bijzondere werkwijze van de Sikkelcelpoli.

‘Vorige week nog. Haar zoon van 14 was alleen naar het spreekuur gekomen. Moeder kon niet mee, ze had geen geld voor het openbaar vervoer en ze had nog twee andere kinderen thuis. Dan bel ik haar via Facetime, met de mobiele telefoon recht op tafel in de spreekkamer. Haar zoon aan de ene kant, ik aan de andere kant, en zij op het scherm, met haar jongste kind op schoot. Dat gesprek verliep perfect.’
WhatsApp-contacten, foto's en filmpjes, consulten per mobiele telefoon, Sonja

Teuben trekt alles uit de kast in haar begeleiding van kinderen met sikkelcelziekte en hun ouders, broertjes en zusjes. ‘Ik houd van out of the box-denken. Ik denk altijd: hoe kunnen we het zó organiseren dat we een stapje verder komen? Ik blijf nieuwe dingen uitproberen, ik geef nooit op.’
Dat kan ook niet anders bij patiënten met sikkelcelziekte, weet Marjon Cnossen. ‘Deze patiënten horen vrijwel allemaal bij een kwetsbare groep in de Nederlandse samenleving. Zij of hun ouders komen oorspronkelijk uit een niet-Westers land.

In Nederland is sikkelcelziekte zeldzaam, maar wereldwijd zijn er 40 miljoen patiënten. Het is een heftige bloedziekte, gekenmerkt door ernstige bloedarmoede, heftige pijn aanvallen en progressieve orgaanschade. Patiënten overlijden vaak jaren eerder dan de algemene bevolking.’

Lage gezondheidsvaardigheden

De bijzondere herkomst van de patiënten is te merken op de woensdagmiddag-poli-kliniek, vervolgt Cnossen. ‘Onze Sikkelcelpoli is een levendige, gezellige poli, met veel

Marjon Cnossen

‘Ons vertrekpunt is een *shamefree environment*’



patiëntjes, ouders, broers en zusjes vanuit diverse culturele achtergronden. Iedereen praat met elkaar, en ze hebben allemaal een groot probleem dat onderling verbindt, want één of meer kinderen uit de gezinnen heeft sikkelcelziekte.’

Wat deze gezinnen zo kwetsbaar maakt?

Teuben: ‘Het gaat vaak om alleenstaande moeders met meerdere kinderen. Ze moeten zich enorm inspannen om alle ballen in de lucht te houden. Toen ik hier begon, dacht ik vaak: waarom komt moeder niet mee met haar kind? Pas later begreep ik dat haar kind een ov-kaart heeft vanwege de studie, maar dat zichzelf geen geld heeft voor bus of tram.’

Cnossen vult aan: ‘Taalbarrières spelen eveneens een rol bij deze groep. We krijgen kinderen en ouders in de spreekkamer die moeite hebben met de Nederlandse taal, minder goed kunnen lezen of schrijven, met vaker lage gezondheidsvaardigheden. Sommige moeders weten niet wat woorden als “koorts” of “infectie” betekenen. Als er op de bijsluiters staat: “Drie keer per dag paracetamol innemen”, dan moeten we hun goed uitleggen wat dat betekent.’

Shamefree environment

Het kostte de teamleden van de Sikkelpoli tijd om te ontdekken hoe ze het beste met deze kwetsbare gezinnen konden omgaan. Cnossen: ‘In het begin liepen we tegen talloze problemen aan. De therapeutrouw was matig, sommige gezinnen kwamen vaker niet dan wel op het spreekuur. We waren kinderen kwijt, die kwamen niet opdagen.’ Wat dan niet helpt, is om de gezinnen hierop aan te spreken, of er als hulpverlener een streng oordeel over te hebben. Cnossen: ‘Ouders gaan zich daardoor

onveilig voelen, je verliest dan het contact. Ons vertrekpunt is daarom een **shamefree environment**, een schuldvrije omgeving. Het is niet erg als je niet weet hoe je als moeder de medicatie moet geven aan je kind. Je mag dat gewoon zeggen, dan kunnen wij je helpen.’ Vragen stellen, nieuwsgierig zijn, is eveneens belangrijk, vult Teuben aan. ‘Ouders vertellen niet uit zichzelf dat ze geen geld hebben voor pijnmedicatie voor hun kind. Je komt daar alleen achter door er met hen over te praten. En respect te hebben voor de keuzes die ze maken. Respect, dat is de basis van het contact.’ ‘De zorg voor de kwetsbare patiënt is uiteindelijk teamsport,’ stelt Cnossen. ‘Zonder een gezamenlijke inspanning van een **dedicated team** bereik je niets. Vandaar dat ons team bestaat uit kinderarts-hematologen, een verpleegkundig specialist, maar ook een medisch maatschappelijk werker en enkele onmisbare logistieke en verpleegkundige ondersteuners. Zij helpen deze groep bijvoorbeeld met alle afspraken. Verder werken we nauw samen met kinderartsen in de regio. Hun expertise is onontbeerlijk voor een goed verloop van de acute en chronische zorg voor deze kinderen.’

De drie v’s

De patiënten van de Sikkelpoli staan als geen andere groep model voor de kwetsbare patiënt, stelt Cnossen. ‘We hebben veel expertise opgebouwd in de zorg voor deze groep. Die expertise delen we graag met andere kinderartsen [*zie kader, red.*]. Ook zij zien ernstig zieke kinderen, kinderen en ouders met lage gezondheidsvaardigheden, of kinderen en gezinnen die in armoede leven. We moeten ons als kinder-

Tips voor de omgang met de kwetsbare patiënt

1. Wees respectvol
2. Verplaats je in de positie van patiënt en ouders
3. Zorg voor een schuldvrije omgeving
4. Oordeel niet
5. Stel vragen, wees nieuwsgierig
6. Onderzoek de context van het gedrag van kind en ouders
7. Zorg voor laagdrempelig contact
8. Blijf uitleggen en herhalen
9. Maak gebruik van visuele communicatievormen: appjes, foto’s, filmpjes
10. Bevorder de empowerment van de patiënt
11. Geef nooit op

artsen hier meer in verdiepen.’

Verbinden, verlichten, verrijken, dat zijn de drie v’s van de Sikkelpoli, vat Cnossen samen. ‘Verbind je met patiënt en ouders, help hun zorgen te verlichten en blijf zoeken naar manieren om het contact te onderhouden. Dat is verrijkend voor zowel patiënt, ouders als kinderarts en behandelteam. Die drie v’s vormen de ruggengraat bij alles wat we doen. Ik denk dat iedere kinderarts die met kwetsbare kinderen en gezinnen werkt ze wel herkent.’ ●



Sonja Teuben

‘Respect, dat is de basis van het contact’