

Kinderartsen vertellen

'VERBINDING MAKEN, DAAR BEGINT HET MEE'

TEKST: VANESSA CRUZ | FOTO'S: SUZANNE VAN DE KERK

Dat het vakgebied van de kindergeneeskunde enorm divers is, zien we ook terug bij samen beslissen. Iedere kinderarts geeft er op zijn of haar eigen manier invulling aan. De aanpak van een kinderintensivist lijkt moeilijk te vergelijken met die van een kinderdiabetoloog of kinderarts-sociale pediatrie. Toch komen hun ervaringen op één punt overeen: samen beslissen begint met het maken van contact.



JENNIFER WALKER

kinderintensivist bij het Wilhelmina kinderziekenhuis, UMC Utrecht:
**‘Je kunt ouders niet altijd laten meebeslissen,
 maar wel meenemen in het proces’**

‘Samen beslissen is in acute zorg vrijwel onmogelijk. In levensbedreigende situaties is mijn volle aandacht bij het kind, er is geen tijd te verliezen. Je kunt bijvoorbeeld niet uitgebreid de keuze tussen intuberen en non-invasief beademen bespreken. Het is wel belangrijk dat ouders bij hun kind zijn en zien wat er gebeurt, waarbij een verpleegkundige of andere arts uitleg geeft. We kunnen ouders op dat moment niet laten meebeslissen, maar wel meenemen in het proces.

Later, als de situatie stabiel is, ontstaat er meer ruimte voor samen beslissen. In mijn werk betekent dit vooral ouders goed informeren over de situatie van hun kind, de verwachtingen en mogelijkheden, en zorgen dat zij hun perspectief kunnen delen. Ik maak voor ouders duidelijk welke besluiten daadwerkelijk gezamenlijk genomen kunnen worden en welke besluiten bij het medisch team liggen.

Ik vind het belangrijk om een goede band op te bouwen met ouders; zij doen er toe, ook als mens. Dan loop ik rond op zaal en maak ik een praatje, vaak bewust niet over de situatie van hun kind op dat moment, maar juist ook over hoe hun leven eruitzag voor de opname op de kinder-ic. Als ik een beter beeld heb van hoe ze in het leven staan,

maakt dat gesprekken en beslissingen in lastige situaties makkelijker.

Een belangrijke strategie waarbinnen samen beslissen goed vorm kan krijgen, is Advance Care Planning (ACP). In ACP-gesprekken worden wensen, verwachtingen en behoeftes van kwetsbare patiënten met een beperkte levensverwachting besproken. Hierbij krijgt het gezin de mogelijkheid om al vóór een acute situatie na te denken over wat belangrijk is voor hun kind en gezin. Zo kan het zijn dat een opname of invasieve beademing niet altijd meer in het belang van het kind is. Wanneer ouders vooraf de tijd hebben gehad om hierover na te denken, kan dat veel leed besparen.

Regelmatig gaan gesprekken over leven en dood. Het komt voor dat we niets meer kunnen doen om het leven van het kind te redden. Meestal lukt het om aan ouders uit te leggen dat doorbehandelen zinloos is en met hen te spreken over hoe we er juist ook in de laatste levensfase voor kind en ouders kunnen zijn. Daarbij zijn de verpleegkundigen in ons team van onschatbare waarde, zij luisteren mee en praten met ouders door na het artsengesprek. Samen beslissen en het gezin begeleiden is bij ons echt een team-effort.’

ANGELIEN SPAANS

kinderarts bij Diabeter, Eindhoven en Deventer:

‘Je moet zien uit te vogelen waar diabetes het leuke in de weg zit’

‘Ik groei als het ware met de kinderen mee op. Vanaf jongs af aan komen ze al bij me; bij Diabeter behandelen kinderartsen patiënten met diabetes type 1 tot 25 jaar. Samen beslissen gaat automatisch maar is bij elk patiënt weer anders. De ene keer spreek ik met een alleenstaande moeder met een kind van drie, het andere moment heb ik een dwarse puber naast me zitten die voor de zoveelste keer een hypo heeft gehad. Diabetes heb je niet alleen. Het hele gezin maakt het mee. We behandelen niet alleen de ziekte, maar kijken ook naar de zorgen die deze ziekte met zich meebrengt.

Samen beslissen begint met contact maken. Ik zoek als het ware naar het sleuteltje waarmee ik de beste behandeling voor die ene patiënt voor me kan starten. Het gaat om interesse tonen. Hoe ziet je leven eruit? Wat zijn je hobby's, waar word je blij van? Ik vraag nooit ‘hoe gaat het met je?’, maar ‘hoe ging het voetballen afgelopen week’ of ‘hoe was het uitgaan afgelopen zaterdag? Zoeken naar waar het klikt, waar het slot zich opent.

Je moet zien uit te vogelen waar de diabetes het leuke in de weg zit. De regulatie van een van mijn patiënten ging allesbehalve goed en het belemmerde datgene wat ze het liefste deed, namelijk optreden. Daar hebben we toen op gefocust: dat ze weer op het podium kon staan. Het mooie is, dat het dan doorwerkt. Als het goed gaat met zo'n optreden ontstaat er weer meer vertrouwen in de behandeling. Je kunt dan echt verder bouwen.

Naarmate de kinderen ouder worden, zet ik ouders heel geleidelijk op de achtergrond. Dan praat ik eerst met het kind en haal daarna pas de ouders van de gang. Niet alleen is dat goed voor de band met mijn patiënten, het geeft me ook de kans te checken of ze het goed begrepen hebben. Dan vraag ik ze aan hun ouders te vertellen welk plan we samen besloten hebben en welke rol hun ouders hierin mogen spelen. Meestal loop ik ook even snel naar de diabetesverpleegkundige met wie mijn patiënt na mij een afspraak heeft. Een dubbelcheck of de patiënt het begrepen heeft, hoort wat mij betreft bij samen beslissen.

Bij pubers gaat het samen beslissen wel lastiger. Ik heb patiënten met wie ik nu geen stappen kan zetten in de behandeling. Dan wil ik het liefst dat ze vier keer per dag meten, maar dat hoofd zit zo vol, zelfs dat lukt dan niet. Ik zoek naar wat wél kan, en soms is een vinger aan de pols kunnen houden al heel wat. Met een van mijn

patiënten bel ik elke week vijf minuutjes en dan prijs ik haar de hemel in. Verder kom ik nu even niet. Dan moet ik contact blijven maken en vandaaruit zoeken naar wat wel mogelijk is. En vooral veel geduld hebben.’



ELISE VAN DE PUTTE

hoogleraar levensloopgeneeskunde, kinderarts sociale pediatrie en voorzitter van het Landelijk Expertisecentrum Centrum Kindermishandeling (LECK):

‘Pas als je je eigen oordelen loslaat, kun je samen beslissen’

‘Erbij horen en meedoen is het belangrijkste wat er is, en ik ken geen kind dat dat niet wil. Voor mij is samen beslissen zoeken naar een manier waardoor het kind mee kan blijven doen. Sommige ouders blokkeren, vaak onbewust en ongewild, die weg. Het is aan mij om dat te doorbreken. Helaas lukt dat niet altijd.

Als er sprake is van een melding bij Veilig Thuis, dan is daar zonder uitzondering al een heel traject aan voorafgegaan. Ik vind dat je ontzettend lang moet proberen om samen te beslissen, maar er zijn wel degelijk grenzen. Er was een tijd dat ik een melding zag als een persoonlijk falen, maar inmiddels weet ik dat het soms niet anders kan.

Zo was ik ruim een jaar bezig met ouders die hun zoontje niet naar school wilden laten gaan vanwege onverklaarbare vermoeidheidsklachten. Thuisonderwijs ging goed maar hij verpieterde. Toen ik hem vroeg wat hij het allerliefste wilde doen als hij weer beter was, antwoordde hij: weer naar school gaan. Maar de ouders bleven weigeren om samen met mij en de school een plan hiervoor te maken. In zo'n geval kun je niet anders dan een melding doen. Toch vind ik het vreselijk moeilijk omdat je dan je patiënt los moet laten.

Ik grijp meteen in als ouders voor hun kind gaan praten: eerst het kind, later mag u. Dat helpt ontzettend, want eindelijk kan het kind vertellen wat het wil. Het komt voor

dat als ik vraag: “Kun je me uitleggen waarom je nu bij de dokter bent?” het kind antwoordt nergens last van te hebben. En ja, zo'n gesprek kan ook met kinderen van vier jaar, denk nooit dat het kind te jong is.

De truc is datgene vinden wat waardevol is voor het kind. Als we dat niet weten, dan is de kans groot dat we de verkeerde dingen behandelen. Een patiënt zat met gewrichtspijn aan haar rolstoel gekluisterd. Iedereen had haar al opgegeven, totdat ze vertelde dat ze dolgraag wilde leren paardrijden. Doordat we wisten wat haar écht motiveerde, konden we een behandelpunten maken. Inmiddels rijdt ze niet meer in haar rolstoel, maar op een paard.

Niet de kinderen maar de ouders volharden vaak in het feit dat er een fysieke oorzaak moet zijn voor de klachten. Het kost veel tijd om samen uit te zoeken wat er aan de hand is. Veel kinderartsen worden moedeloos van veeleisende ouders en ergeren zich aan hun overtuigingen. Vooral bij kindermishandeling is dat ontzettend moeilijk, je kunt vol afschuw tegenover een vader met losse handjes zitten maar het is aan jou om te bewijzen wie de dader is. Jij bent er voor het kind.

Samen beslissen is wat mij betreft learning on the job. Het is het leren loskomen van je eigen oordelen zodat je een verbinding kunt maken. Als je je eigen oordelen niet los kunt laten, kun je nooit samen beslissen.’

