

Wat kun je doen om de zorgen van patiënten te blijven opsporen?

‘Keuzes en keerzijdes op de kinder intensive care’

Geachte mevrouw de Rector, geachte dames en heren,

Het is mij een genoegen om U hier bij het openen van het academisch jaar te mogen toespreken.

Mijn naam is Sara Naghib en ik heb me als kinderarts gespecialiseerd tot kinder intensivist. In mijn opleiding stond het leren onderkennen en behandelen van kinderen met levensbedreigende condities centraal. Ik werk nu op de kinder intensive care van het Erasmus Medisch Centrum.

Mijn werkomgeving is hightech, met overal apparatuur die belangrijke organen ondersteunen in afwachting van herstel. Monitoren met alarmen die met weergave van getallen een indruk geven van het functioneren van belangrijke organen. Het technische en orgaangerichte komt ook terug in ons vakjargon: we praten over diagnoses en interventies en gebruiken veel afkortingen en getallen.

Een specifiek voorbeeld hiervan is een afkorting die ook de voornaamste taak van de intensivist omschrijft: nl de afkorting ‘ABC’. Het doel op de IC is de patiënt ‘ABC stabiel’ te krijgen: AB staat voor de ademhaling en beademing en C voor de circulatie/bloedsomloop. Organisatorisch gezien speelt de doorstroom van de patiënten, de planning van de ‘bedden’ zoals dat heet een belangrijke rol. Voor wie moet er plaats gemaakt worden? Wie kan ‘ABC stabiel’ met ontslag? Waarheen en onder welke voorwaarden? Het technische, orgaan gerichte en bedrijfsmatige is een essentieel onderdeel van ons werk. Dat doet iets met onszelf. Maar dat doet ongetwijfeld ook iets met de betrokkenen die het aangaat. Ik kan als arts even snel van dichtbij een blik werpen op de monitor van de hartbewaking en dan willen weglopen, maar de puber die daar in het bed ligt en/of de ouders die ernaast zitten willen na die blik van mij op de monitor ook hún bezorgde blik gevangen zien. De keuze is aan mij om ook hun zorgen voor ogen te blijven houden.

Hoe doe je dat? Hoe blijf je als specialist oog hebben voor patiënten en hun naasten?

Soms heb ik moeite met het woord patiënt. Du moment dat je het woord ‘patiënt’ gebruikt verdwijnt er naar mijn mening veel en wat je erbij krijgt klinkt een stuk minder aantrekkelijk. Bij termen zoals patiënt of cliënt of cliëntstelsel vraag ik me altijd af wie dat dan zijn, zeker in de context van de kinder intensive care bevreedden zij mij. Het gebruik van deze termen is een pragmatische keuze die

naar mijn mening het meest past in het geschreven discours van beleidsdocumenten waar grote groepen patiënten benoemd worden, maar die in deze hoedanigheid voor mij in de praktijk niet bestaan.

Ok, het is mogelijk om met technische apparatuur enkele vierkante meters aan ruimte in beslag te nemen; en dat voor een baby van slechts 3 kg. De techniek en apparatuur domineren en wekken soms de indruk een doel op zich te zijn; en dat zijn ze soms ook echt, maar niet continu. Het is daardoor soms ook lastig om de baby als baby te blijven zien in deze context.

Als het lukt om actief langs de hightech heen te kijken en deze -hoe levensreddend dan ook- tijdelijk een plaats te geven aan de periferie van ons gezichtsveld, dan zien we het kind en de ouders meer op de voorgrond staan met hun zorgen en kunnen we ook niet meer van hen wegstijgen.

Want..... als er één ding is wat ze er ruimschoots bij krijgen dan zijn dat wel zorgen, veel zorgen. Kinderen en ouders raken veel kwijt bij iedere opname, o.a. hun privacy en intimiteit als gezin, de ouders hun functie als fulltime ouder en de kinderen hun vertrouwde omgeving.

Door actief op zoek te gaan naar de ander, betrokkenheid te tonen en de zorg af te stemmen op het kind geven we de kinderen en hun ouders een eigen stem. Dan horen we ook hun specifieke nood en zorgen. Unieke zorgen die meewegen in allerlei kleine en grote beslissingen. Zorgen die zolang ze onuitgesproken zijn een goed gesprek kunnen belemmeren.

In de praktijk heb ik mezelf in de loop van de jaren door vallen en opstaan aangeleerd om bij het begin van vooral belangrijke gesprekken aan ouders te vragen of zij niet zelf eerst het woord willen. Dat doe ik niet alleen uit respect, maar ook omdat mijn deel van het gesprek, mijn informatie dan beter landt bij de ander. De meeste zorgen hebben ruimte nodig en moeten ruimte krijgen om boven water te komen. Die specifieke zorgen van kinderen en hun ouders maken niet alleen indruk op mij, zij doen ertoe. Zij voorzien ons niet alleen van medisch noodzakelijke informatie en inzicht, maar geven ook aan of de zorg die wij als goede zorg ervaren ook zo ervaren wordt door de ontvanger. We kunnen ervoor kiezen om de ander hier een stem in te geven; we kunnen ervoor kiezen om de ander hierbij te betrekken.

Wellicht wek ik nu de indruk dat de mate waarin de ander stem krijgt om o.a. zijn of haar zorgen te uiten, mede afhankelijk is van de betrokken dokter en de relatie die zij met elkaar hebben. Dit ervaar ik persoonlijk ook zo. Ook al ben je soms als dokter een schakel in de zorgketen, je kunt er voor kiezen het verschil te maken.

Dat is niet altijd even gemakkelijk. De praktijk is complex.

De positie van de dokter en patiënt is onderhevig aan beleidsmatige en bedrijfsmatige invloeden die op macro- en mesoniveau alle betrokkenen raken. De vraag is hoe we in die praktijk, onder de omstandigheden die er zijn, zo te werk kunnen gaan dat we samen met de betrokkenen ruimte krijgen en nemen om de zorgen van zieke kinderen en hun ouders op te sporen. In de zorgethiek noemen we dat *patients concerns* of opgaven van de patiënt

Om ieder kind en de persoonlijke zorgen rondom het kind in het vizier te krijgen moet ik bij iedere patiënt bereid zijn om een vertaalslag te maken van de term 'patiënt' naar het unieke van ieder kind en zijn persoonlijke omgeving en achtergrond. Een bereidheid om naast de medische klacht ook de bezorgdheid onder ogen te blijven zien. Dat vergt een actieve bewustwording, een reflectief vermogen, en ook een soort 'lenigheid' van de dokter om de begripsomschrijving 'patiënt' -die ons via allerlei kanalen wordt aangedragen- op een gepaste manier te integreren in de praktijk. Dan krijgen de persoonlijke zorgen van kinderen en hun ouders óók ruimte en verliezen we deze niet uit het oog. Ik kan als arts in ieder geval de ander een stem geven. Een stem die hem of haar niet altijd lijkt toe te komen als hij of zij patiënt wordt.

Als ik vanuit een niet technisch/interventionistisch perspectief naar mijzelf kijk zie ik dezelfde persoon steeds in een wisselende context. Ik sta soms oog in oog met bekende of onbekende ouders en kinderen met de meest pure vorm van menselijk emoties. Mensen die zijn getroffen door het noodlot, daar waar er eigenlijk geen tijd is om je voor te stellen, daar waar het er eigenlijk niet toe doet wie je bent, maar alleen dat je juist handelt en een verschil kan maken.

Dit zijn voorbeelden van situaties waarin het eerder genoemde ABC ook een andere betekenis kan hebben, nl. het ABC van **A**andacht, **B**etrokkenheid en **C**ompassie. Dat zijn grote woorden maar toch kan dit ABC zich ook zonder woorden en zonder witte jas uiten.

Het vraagt om een soort professionele 'lenigheid' om alle competenties en rollen die een dokter moet vervullen ook daadwerkelijk te integreren in jezelf en deze af te stemmen op de ander, in dit geval de patiënt. Het is het soort 'lenigheid' dat met professionele ervaring toeneemt. Het is niet altijd even makkelijke en kent ook zijn grenzen kent, daar waar je niet alleen de 'patiënt' tegenkomt, maar ook jezelf. Toch kan ik er als arts bewust voor kiezen om zo te werk te gaan. Ons gemeenschappelijk vertrekpunt en onze universele verbintenis met elkaar is en blijft het ABC van onze medemenselijkheid.

Ik wil U graag hartelijk danken voor Uw aandacht.

Sara Naghib