

©Alice van der Pas 2009

Is een symmetrische relatie van ouders en ziekenhuis haalbaar?

Ouders en 'het ziekenhuis' ontmoeten elkaar bij ziekte van een kind. De ziekte zet alle betrokkenen onder druk: kind, artsen, verpleegkundigen en ouders, en zo ontstaan de spanningsvelden die in de voorgaande artikelen zijn beschreven. Eén thema verbindt alle bijdragen: de druk die 'het ziekenhuis' onbedoeld op ouders legt. Hoe oudervriendelijk een ziekenhuis ook wil zijn, het is nu eenmaal gericht op 'de patiënt' - het kind - en ouders zijn nu eenmaal 'slechts' de ouders. De relatie ouders-ziekenhuis is daardoor inherent asymmetrisch, en dat is naast de ziekte van het kind een tweede spanningsveld.

In de voorgaande bijdragen is te lezen hoe inventief ziekenhuis-maatschappelijk werkers drempels slechten tussen behandelteam en ouders. Zo is naar aanleiding van de casus die Hanauer Stuit in dit thema beschrijft op de afdeling 'Intensive Care Kinderen' van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam protocollair vastgelegd dat begeleiding van ouders door een maatschappelijk werker bij gecompliceerde situaties al vóór de opname wordt geregeld.

Het kàn dus - asymmetrie corrigeren - en de auteurs pleiten voor een meer structurele correctie. Maar eerst hieronder een analyse van enkele structurele aspecten van het fenomeen dat ouders weinig inbreng hebben in 'het ziekenhuis'.

Trefwoorden: protocollair geregelde ouderbegeleiding; statuut voor ouders

Dr. Alice van der Pas, ouderbegeleider en systeemtherapeut, is auteur van het 10-delige Handboek Methodische Ouderbegeleiding en eindredacteur van dit thema.

E-mail: alicevanderpas@planet.nl

Ouder en ziekenhuis: persoon en instituut

Al zijn ouders de laatste jaren mondiger geworden, de relatie met 'het ziekenhuis' is in wezen asymmetrisch. Ouders als zodanig ontberen een duidelijke plaats in 'het ziekenhuis'. Er zijn geen regels waarop zij zich kunnen beroepen behalve de zeer formele en algemene van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst - de WGBO (2000). Over die regels gaat het echter niet in het kader van dit thema, maar over een zodanig faciliteren van het opvoederschap van ouders dat zij dat ook tijdens opname van hun kind optimaal waar kunnen maken. - Is dat denkbaar en kàn dat?

Een dubbele asymmetrie

De gesignaleerde asymmetrie is tweezijdig: a) enerzijds zijn de sturingsmogelijkheden van het ziekenhuis ten aanzien van de behandeling van het kind aanzienlijk groter dan die van ouders; b) anderzijds reikt de verantwoordelijkheid van ouders ten aanzien van het kind verder, en is deze basaler van karakter, dan die van 'het ziekenhuis'.

a) - *De sturingsmogelijkheden van 'het ziekenhuis'*

Ouders komen naar een ziekenhuis om medische zorg te kopen. Daaraan zijn voor het ziekenhuis regels verbonden, zoals geformuleerd in de WGBO. Het kopen van beterschap, medische behandeling en gezondheid - het hoogste goed voor de mens - maakt dat deze overeenkomst echter een andere is dan die voor andere aankopen. De medische kennis van artsen gaat die van de leek verre te boven, en is daardoor moeilijk te evalueren, laat staan controleren. Daar komt bij dat kritisch meedenken of meekijken door familie van de patiënt minder gebruikelijk is, en door de beroepskrachten niet altijd wordt gewaardeerd.

Patiënt en familie kijken doorgaans op tegen ieder die beroepshalve bij de behandeling betrokken is. Daar komt bij dat het aantal disciplines groot is, dat menig ziekenhuis alle eigenschappen heeft van een doolhof, en dat er per afdeling andere informele rituelen zijn, dan wel strikte protocollen.

De overmacht qua kennis, jargon, aantal medewerkers, apparatuur, complexiteit van faciliteiten en organisatie dient om overmacht te krijgen op de ziekte. Vanwege die intentie zien ouders dan ook veel door de vingers. Zij passen zich aan - als hun kind maar beter wordt! Zij snappen ook dat onder druk van dagelijkse stress de overmacht van 'het ziekenhuis' incidenteel wordt *misbruikt*.

Van een ander neveneffect is men zich in het algemeen zelden bewust: dat sturingsmacht iemand het zicht kan benemen op de 'machteloosheid' van de ander. De casuïstiek in dit thema, met de ene levensbedreigende situatie na de andere, vergroot dat aspect uit. Dat het medisch spektakelwerk rond couveuse en chemotherapie ook voor het behandelteam met spanning is omgeven, zien ouders doorgaans niet. Net zo min beseft het behandelteam hoe totaal 'machtloos' ouders dan zijn.

b) - *De eindverantwoordelijkheid van ouders ten aanzien van het kind*

De verantwoordelijkheden van ouders zijn bij de wet geregeld. Daarnaast weten ouders zich ook in ethische zin verantwoordelijk voor het kind: voor gezondheid en goed opgroeien - dus het *uiteindelijk* belang van hun kind - maar evenzeer voor het welbevinden op *korte-termijn* van de baby in de couveuse (*zie* Rijkschroeff) en van hun tiener tijdens de chemokuur (*zie* De Raadt). Noodgedwongen delegeren zij de uitvoerende zorg voor een ziek kind tijdelijk aan 'het ziekenhuis'; de eindverantwoordelijkheid *blijft* echter bij hen - zoals zij ook het kind weer meenemen, of begraven (*zie* Stuit).

Vanwege dit alomvattende verantwoordelijk-zijn brengt ziekte van een kind ouders uit balans. Hun optreden in het ziekenhuis is daardoor vaak onevenwichtig. Ze vertonen het gedrag van iemand die zich tekort voelt schieten, die radeloos is - en navenant redeloos. Ouders in nood worden licht een karikatuur van zichzelf, en wel méér naarmate de nood hoger is (*zie* Hanauer Stuit, Kempe, en Muntz).

Inadequaat optreden doet niet af aan de ouderlijke eindverantwoordelijkheid; het versterkt wel de ervaring van asymmetrie in de relatie ouder-ziekenhuis.

Formele en informele correcties op de asymmetrie

De mix van ongelijke verantwoordelijkheden speelt een rol bij nagenoeg elke ontmoeting van ouders met kinderprofessionals. In het ziekenhuis wordt de complexiteit van die mix uitvergroet - en dan is beter te zien welke obstakels klaar liggen voor degene die een structurele asymmetrie wil corrigeren.

Formele pogingen tot correctie

In het ene ziekenhuis is weinig geregeld voor de ouders van de opgenomen kinderen; in het andere wordt een Dienst Maatschappelijk Werk per protocol ingeschakeld bij elke beslissing

die niet strikt 'des dokters' is. Denk aan counseling bij besluitvorming rond zwangerschapsafbreking (eerst stond hier: 'wel/niet abortus', maar mijn ziekenhuiscollega's pleitten voor deskundiger klinkend woordgebruik) of aan het staken van de behandeling.

Het niet-medische reikt echter verder dan concrete beslissingen. Denk aan alle repercussies van ziekte of handicap van een kind, straks, voor zorg thuis en voor de andere gezinsleden. Het is aan het ziekenhuis, menen mijn collega's, om ouders te helpen daarop te anticiperen en eventueel door te verwijzen naar hulp elders.

Dan zijn er cultureel of religieus beladen zaken, zoals bloedtransfusie voor het kind, die ouders voor schier onoplosbare puzzels plaatsen met zichzelf, met hun gemeenschap, misschien met familie elders ter wereld.

Niet zelden worden ouders overvallen door de opname van hun kind. Wanneer dat echter niet het geval is, maakt een gesprek vooraf (en anders meteen na de opname) over al hun vragen, zorgen, angsten, onzekerheden alle verschil voor hun gevoel van veiligheid in het ziekenhuis. Dit voorkomt dat potentiële spanningsvelden worden geactiveerd - en het lijkt aan het ziekenhuis om in deze het initiatief te nemen: *niet* met enigerlei folder, maar door pro-actief en structureel zowel tijd als gekwalificeerde menskracht in te zetten.

Informele pogingen tot correctie: wandelgangenwerk

Om belangen van ouders te behartigen maakt de ziekenhuis-maatschappelijk werker expliciet gebruik van zichtbaarheid, van aanspreekbaarheid en van een goede werkrelatie met alle beroepsgroepen op de afdeling - kortom de 'wandelgangen'. Die zijn er alom in het ziekenhuis. Het is een breed begrip. En zo: met even iemand aanspreken, met 'er zijn', aanspreekbaarheid en goede werkrelaties, creëren ouderbegeleiders een 'good will'-netwerk. Daarbinnen kunnen zij spanning tussen team en ouders helpen oplossen, en conflicten voorkomen. En elke nieuwe leerling-verpleegkunde of arts-in-opleiding wordt persoonlijk benaderd over de bejegening van ouders en over hun positie. Wéér legt de ouderbegeleider geduldig uit dat ook zijn / haar beroepsgroep het belang van het kind voor ogen heeft, en dat een ouderbegeleider namens ouders vraagtekens mag, en soms *moet*, zetten bij een visie van het behandelteam.

En natuurlijk: hoe eerder deze visie ter sprake komt in de basisopleiding van eenieder die straks met kinderen werkt - en dus met ouders - hoe oudervriendelijker het ziekenhuisklimaat straks is.

Structurele correctie van asymmetrie in de relatie ouders - ziekenhuis?

Het structurele *onevenwicht* creëert spanning, kost alle 'partijen' veel tijd en energie, en is zonder meer disfunctioneel. Correctie begint met onderkennen van het *onevenwicht* en constateren hoe 'besmettelijk' het is en hoe funest. Ik denk niet dat er één ziekenhuis te vinden is dat *niet* te maken heeft met de volgende gegevens:

- *kinderen hebben één of meer ouders (of vaste verzorgers);*
- *zij zijn vaste bezoekers op elke kinderafdeling;*
- *zij zien erop toe dat hun kind optimaal wordt behandeld, verpleegd en verzorgd;*
- *het ontbreekt de meesten van hen aan (bij)stuuringsmogelijkheden in dezen.*

Daaruit volgt bijna als vanzelfsprekend dat de positie van ouders in algemene zin hoort te worden geregeld - inclusief het recht op begeleiding door een terzake kundige professional voor het geval er moet worden gestuurd of bijgestuurd. Een statuut kan dat effect hebben, met het articuleren van algemene uitgangspunten zoals:

- *ouders dragen formele zorgverantwoordelijkheid voor het kind;*
- *bij uitbesteden van de zorg blijven zij eindverantwoordelijk;*
- *over elke professionele bemoeienis met hun kind, of het achterwege laten daarvan,*

- mogen zij verantwoording verwachten van het ziekenhuis;*
- *om in die verantwoordingsplicht te voorzien, regelt elke afdeling dat een in ouderbegeleiding geschoolde professional beschikbaar is;*
 - *deze professional wordt ingeschakeld bij opname, bij elke beslissing inzake het (ongeboren) kind die niet inherent-medisch en dus niet 'des dokters' is, en wanneer na ontslag verzorgingsproblemen thuis te verwachten zijn, dan wel een spoedige dood.*

Gedetailleerde regels horen in een statuut niet thuis. Het gaat niet om een contract, maar om een visie op het belang van 'het ziekenhuis als veilige plek óók voor ouders'. Die visie impliceert zorg voor ouders - niet per contract, maar als 'een proces van beraadslaging' (Verkerk, 1999, p.8).

Hoe dan ook zullen de hier geformuleerde uitspraken voorlopig slechts fungeren als even zovele discussiepunten. Mede namens de auteurs in dit thema spreek ik echter de hoop uit dat ze spoedig gemeengoed worden. Het vraagt rustige bezinning, zeggenschap voor ouders in ziekenhuizen, maar het hoort en het kàn.

Literatuur

- Verkerk, M. (1999). Morele verantwoordelijkheid als vorm van professionele verantwoordelijkheid. In M. Verkerk, F. Boer, M. Robbe, M. Krikke, H. Bakx & G. Schrever, *'U vraagt, wij draaien?' - Over behandelovereenkomsten, oudervriendelijke rapportage en inzagerecht binnen de ouderbegeleiding*. Rotterdam: Sectie Ouderbegeleiding NVRG.
- GGZ Nederland (2000). *Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst*. Utrecht: GGZ Nederland