

Omarm de kwetsbaarheid

Citation for published version (APA):

Leroy, P. (2024). *Omarm de kwetsbaarheid*. Maastricht University.
<https://doi.org/10.26481/spe.20240308pl>

Document status and date:

Published: 08/03/2024

DOI:

[10.26481/spe.20240308pl](https://doi.org/10.26481/spe.20240308pl)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Omarm de kwetsbaarheid



'Saatfrüchte sollen nicht vermahlen werden' (1941) – Käthe Kollwitz (1867-1945)

Inaugurale rede – Piet Leroy – Maastricht 8 maart 2024

Voor mijn ouders van wie ik het zorgen leerde,
Voor Rik en voor al wie me leerde me kwetsbaar te weten.
En voor Ann, Pauline, Lukas en Emilie omdat ze alles voor me zijn.

Samenvatting

Omarm de kwetsbaarheid

Zieke kinderen zijn zeer kwetsbaar voor de pijn en angst die ze ervaren tijdens medische verrichtingen. Indien door hun verzet de verrichting dreigt te mislukken, leidt dit snel tot het gebruik van dwang. Hoewel de gevolgen van procedureel leed groot zijn, blijft het wijdverspreid in de zorg voor kinderen.

In deze lezing exploreren we de kwetsbaarheid van zieke kinderen en onderzoeken we de redenen waarom procedureel leed nog zo vaak voorkomt. Antwoorden vinden we in de wijze waarop zorg is georganiseerd, in de complexiteit van een medische verrichting bij een kind en in hoe zorgverleners zijn opgeleid om die uit te voeren. We ontdekken verder hoe het bewerkstelligen van procedureel comfort, als oplossing voor procedureel leed, een onzekere activiteit is die om een leerdialoog tussen alle betrokkenen vraagt. Tenslotte reflecteren we over de rol van kwetsbaarheid bij goede zorg en hoe het erkennen van de eigen kwetsbaarheid essentieel is om die bij een ander te kunnen zien.

Embracing vulnerability

Sick children are highly vulnerable to the pain and fear they experience during medical procedures. If their resistance threatens to cause the procedure to fail, it quickly leads to the use of physical restraint. Although the consequences of procedural distress are great, it remains widespread in the care of children.

In this lecture, we explore the vulnerability of sick children and examine the reasons why procedural distress remains so common. We find answers in how care is organized, in the complexity of a medical procedure in a child, and in how caregivers are trained to perform it. We further discover how achieving procedural comfort, as a solution to procedural distress, is an uncertain activity that requires a learning dialogue among all involved. Finally, we reflect on the role of vulnerability in good care and how acknowledging one's own vulnerability is essential to seeing it in another.

Curriculum Vitae

Piet Leroy (Deinze (België), 1969), MD, PhD, MSc is kinder-intensivist, medisch onderwijskundige en oprichter en medisch coördinator van het PROSA-team in het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+). Het PROSA-team is een gespecialiseerd interdisciplinair zorgteam dat kinderen helpt om zonder pijn, angst of trauma medische procedures te kunnen ondergaan. Daarnaast is hij nauw betrokken bij de uitvoering en organisatie van het onderwijs voor studenten geneeskunde aan de UM. In 2012 promoveerde hij cum laude op een proefschrift over procedurele sedatie bij kinderen. Voor dit proefschrift kreeg hij in 2013 de Catharina Pijls prijs. Vanaf 2014 is hij lid van de International Committee for the Advancement of Procedural Sedation (www.proceduralsedation.org).



In 2017 behaalde hij een master degree in de medische onderwijskunde (MHPE) en op 1 mei 2023 werd hij benoemd tot hoogleraar in de procedurele comfort zorg, sedatie en analgesie bij kinderen (PROSA-leerstoel) bij de School of Health Professions Education (Faculty of Health, Life Sciences and Medicine), Maastricht University.

In 2019 richtte hij het PROSA-kenniscentrum (www.PROSAnetwork.com) op, een interdisciplinair opleidingsinstituut dat zorgteams de basiskennis en -vaardigheden leert om trauma-vrije zorg aan kinderen te kunnen bieden. Momenteel is hij er wetenschappelijk en onderwijskundig directeur. Tevens is hij directeur van het PROSA-congres (www.PROSAconference.com), een tweejaarlijks internationaal congres in Maastricht over pijn- en angstvrije medische zorg voor kinderen.

Piet Leroy is editor bij de European Journal of Pediatrics. In augustus 2023 kreeg hij van de Amerikaanse Society of pediatric Sedation de Blike/Cravero International Pediatric Sedation Advocacy Award. Zijn wetenschappelijk werk wordt financieel ondersteund door de Charlie Braveheart Foundation (www.charliebraveheart.com).

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/piet-leroy-69b6b518/>

Inhoud

OMARM DE KWETSBAARHEID	3
1. HOE HET BEGON	6
2. DE KWETSBAARHEID VAN KINDEREN TIJDENS MEDISCHE VERRICHTINGEN	9
3. PROCEDUREEL COMFORT: EEN KWETSBAAR IDEAAL	12
4. EERSTE HULP BIJ ONZEKERHEID	18
5. DUURZAME OPLOSSINGEN ZOEKEN EN ... VINDEN!	25
6. HET BELANG VAN HET KLEINE GOEDE	32
7. KWETSBAARHEID ALS PROFESSIONELE COMPETENTIE	34
8. DE DICHTERES AAN HET WOORD	36
9. NAWOORD	37
10. BRONNEN	38

1. Hoe het begon

Toen ik in augustus 1993 begon aan de opleiding tot kinderarts werd van de jongerejaars verwacht dat ze dagelijks op de afdeling neonatologie bloed kwamen prikken. Onverwachte infecties kunnen, schijnbaar uit het niets, bij kwetsbare zuigelingen meedogenloos toeslaan en daarom dicteerde het protocol een dagelijkse bloedcontrole. Elk kind, elke ochtend. Zo was dat toen. Na 1 keer bij een ouderejaars te hebben gezien hoe het moest, mocht ik al op de eerste werkdag zelf aan de slag. Opleiden in die tijd ging nog vaak volgens het *'see one, do one, teach one* principe'. Vooral veel zelf doen, veel vallen, weer opstaan en doorgaan waren toen de regels van een harde leerschool.

Prikken deden we meestal op de handrug. Met ring- en middelvinger omklem je eerst de pols, plooi je vervolgens het handje tussen duim en wijsvinger en trek je de huid strak. Met de andere hand ontsmet je dan de handrug om er daarna de naald in te prikken op zoek naar een bloedvat. Soms zag je dat duidelijk liggen, vaker kon je het alleen maar vermoeden en prikte je 'blind', zeker wanneer door eerdere afnames de handrug al blauw was verkleurd. Voldoende bloed vangen is best een kunst bij deze kleintjes: terwijl de ene hand het buisje onder de naald vasthoudt om elke kostbare druppel op te vangen, knijpt de andere hand het knuistje samen, stuwend, soms eerder 'melkend' zodat het bloed vooral niet in de naald zou stollen en zeker zou blijven stromen. Zo niet, volgde een tweede, soms zelfs derde prik. Na afloop duwden we even de prikplek af, poetsten we het handje schoon en kwam er een



pleister op. Daarna was het aan de volgende. En zo gingen we het rijtje af. Zo snel mogelijk. Er was weinig tijd want de drukke afdeling wachtte. We gebruikten geen verdoving van de huid en voor troosten was geen tijd. Of beter: het was geen onderdeel van de procedure. Tijdig voldoende bloed verkrijgen was het doel.

Binnen enkele weken begon me echter iets op te vallen. Dat deze kleine

kinderen tijdens het prikken gingen huilen en zich met hun beperkte kracht verzetten, vond ik best wel logisch. Maar dat ik dezelfde emoties na enkele dagen ook ging waarnemen zodra ik hun handje nog maar vastpakte terwijl het prikken nog niet eens gestart was, begreep ik niet. Zouden deze kleine mensjes zich de vorige nare ervaring kunnen herinneren? En zouden ze kunnen leren dat het vastgrijpen van hun handje onherroepelijk de aankondiging van pijn betekende? Volgens de neonatologen beeldde ik mij maar wat in en zag ik slechts reflexen. Het was onmogelijk dat kinderen op deze leeftijd zich – met hun onrijpe brein – pijn zouden kunnen herinneren. Laat staan dat ze bepaalde handelingen (zoals het vastnemen van hun handje) zouden kunnen associëren met naderende pijn.

Later zou blijken hoe groot hun ongelijk wel was. Het baanbrekende werk van Sunny Anand en vele anderen, toonde aan dat ook vroeggeboren kinderen in staat zijn om pijn te voelen maar dat hun capaciteit om pijn te reguleren en te onderdrukken nog onderontwikkeld is. Daardoor voelen ze juist meer pijn. Uit later onderzoek weten we intussen dat pijnherinneringen vanaf heel jonge leeftijd worden opgeslagen, dat pijn daarbij de stress respons activeert en verstoort, dat onbehandelde pijn de uitkomst van ziekte negatief beïnvloedt en dat herhaalde pijnmomenten, zoals de dagelijkse bloedafnames, tot

definitieve veranderingen in het jonge brein leiden.¹ Om het met de woorden van Maarten Mensink, kinder-pijnspecialist bij het Prinses Maxima kinderoncologisch centrum te stellen: *‘de pijngevoeligheid van jonge kinderen is als vliegpapier. De minste pijnprikkel blijft er snel en onherroepelijk aan hangen. Daardoor zijn ze uiterst kwetsbaar voor de pijn van ons medisch handelen.’*²

Lange tijd begreep ik niet goed waarom mij toen iets opviel wat anderen ontging. Hoe kwam het dat de bijzondere kwetsbaarheid van deze zeer jonge kinderen mij zo raakte? Ook de pijn en angst die ik vervolgens zou tegenkomen tijdens de vele ruggenprikken en beenmergpuncties bij de kinderen met kanker, gingen me door merg en been. Wat bij hen zo opviel was de ‘anticiperende angst’ die ze op den duur allemaal ontwikkelden, een vorm van angst die al vele uren voorafgaand aan de verrichting ongecontroleerd aanging. En hoe deze kinderen, eenmaal in de houdgreep, soms bleven vechten, maar soms schijnbaar ‘bevroren’. Ik leerde later dat beide uitingen zijn van extreme stress. Voor een vooruitzicht op genezing betaalden deze kinderen (en hun ouders) een torenhoge prijs. Maar het doel (genezing) heiligde de middelen (de pijnlijke veldtocht naar genezing).³ Wijlen Nikolaus Lutz-Dettinger (1956-2005), destijds kinderintensivist in het UZ Gent en een bijzonder maar zeer barmhartig man, had het over het ‘getolereerde martelen’ en betrok me tussen 1993 en 1998 bij zijn (quasi illegaal) project om kinderen tijdens hun oncologische procedures met Ketamine te sederen. Hiermee sloeg hij voor mij de heipalen voor al mijn latere werk rond procedurele pijn en angst.⁴

Maar terug naar de vraag: waarom zag ik dit leed en raakte het me zo. Was het intuïtie? Mijn persoonlijkheid? Of lag het aan mijn opvoeding? Ik kom uit een groot gezin en groeide op met jongere broers en zussen om me heen. En een moeder die er altijd was. Ik heb zo vaak naast haar gestaan toen ze een bekertje koud water uitgoot op de jongste zuigeling net voor die uit het warme badwater werd gehaald. Een (overigens onbewezen) techniek die volgens haar goed was voor de ademhaling en de weerstand. Het koude water deed de baby schrikken, strekken en diep ademen, maar huilen kreeg amper een kans doordat mijn moeder de spruit onmiddellijk in de handdoek wikkelde, warm knuffelde en toezong. Troosten, geruststellend aanraken, zingen, fysieke nabijheid en ‘in relatie blijven’ werken helend op alle leeftijden. Later leerde ik hoe belangrijk deze handelingen zijn om te voorkomen dat potentieel nare ervaringen als traumatische herinneringen worden opgeslagen.

Maar er speelde meer, denk ik achteraf. Toen ik mijn opleiding begon, verborg ik achter een taai laagje vrolijkheid, wijsneuzigheid en ijver, een poel van diep verdriet en grote kwetsbaarheid. Wie en wat me tot dan het allerliefst waren geweest, had ik kort daarvoor onherroepelijk verloren. Het was een open zenuw die ik zorgvuldig aan het oog onttrokken hield, maar die maakte – denk ik achteraf – dat ik het leed van anderen zo scherp kon ervaren. En dat ik dit leed niet zomaar kon negeren, of accepteren, ook niet als noodzakelijk kwaad bij behandelen en genezen. Onderzoek leert dat het beleven van kwetsbaarheid de gevoeligheid kan verhogen voor het (h)erkennen van kwetsbaarheid bij anderen en een zorgverlener vaardiger kan maken in het omarmen van die kwetsbaarheid.⁵ De reis die me bracht

¹ Voor een uitstekend overzicht van de ‘ontdekking’ van de impact van pijn op neonaten verwijs ik graag naar Céleste Johnston, Neonatal pain: a journey spanning three decades. Paediatric Neonatal Pain 2020; 2: 33-39.

² Procedurele pijn en angst bij kinderen volgens kinderen, ouders en professionals. Een kortfilm van de Charlie Braveheart Foundation uit 2018 (gepresenteerd tijdens het PROSA2018 congres).

³ Ljungman et al. Pain in pediatric oncology: interviews with children, adolescents and their parents. Acta Paediatr. 1999; 88:323-330.

⁴ Leroy P. Improving procedural sedation and analgesia in children. From practice over evidence to practice. Proefschrift (2012). <https://cris.maastrichtuniversity.nl/en/publications/improving-procedural-sedation-and-analgesia-in-children-from-pr>

⁵ Roberts et al. Are doctors who have been ill more compassionate? Attitudes of resident physicians regarding personal health issues and the expression of compassion in clinical care. Psychosomatics. 2011; 52:367-374

naar waar ik nu, in 2024, sta, begon met grote kwetsbaarheid. Iets goeds mogen verwerven, door eerst iets uiterst dierbaar te verliezen is een van die keiharde, paradoxale lessen van het leven.

De vraag rijst natuurlijk of mijn persoonlijke ervaringen hier wel relevant en representatief zijn. Kunnen we verwachten dat zorgverleners eerst persoonlijk diepe kwetsbaarheid moeten ervaren alvorens ze die bij anderen kunnen waarnemen en invoelen? Nog los van de bedenkelijke haalbaarheid van deze gedachte is ze vooral volstrekt onwenselijk! Of is het mogelijk om van kwetsbaarheid een thema, een leidend principe te maken in de opleiding van zorgverleners? Is er zoiets als 'competentie in kwetsbaarheid'? Kunnen we met andere woorden elkaar leren om, in dit stoere vak van ons, menselijke kwetsbaarheid te herkennen, te erkennen en te omarmen? En zo ja, hoe zou dat dan moeten. Ondermeer over deze zoektocht gaat deze lezing.

2. De kwetsbaarheid van kinderen tijdens medische verrichtingen

Maar eerst keren we terug naar de aanleiding van dit verhaal: de angst, pijn en verzet van kinderen tijdens medische handelingen. Ze vormen ook nu nog steeds een belangrijke uitdaging binnen de moderne kindergeneeskundige zorg. Zo ervaren de meeste kinderen ernstige stress wanneer ze zondermeer met een naald worden geprikt. Gezonde kinderen krijgen in hun kindertijd via het rijksvaccinatieprogramma met ruim 20 naaldprocedures te maken. Bij zieke kinderen neemt dit aantal snel toe door bloedafnames en infusen. De weg naar genezing gaat zelden over rozen, wel over doornen.

Ook tijdens 'niet-naald verrichtingen' (vb. keel- neus- oor onderzoek, hechten of verzorgen van een wond, plaatsen van een maagsonde of blaaskatheter, een fractuurreductie, beeldvormend onderzoek of zelfs een 'gewoon' lichamenlijk onderzoek) komen stress en verzet vaak voor. In de dagelijkse praktijk gaat ongeveer 1/3 van de zieke kinderen betrekkelijk makkelijk om met eenvoudige medische verrichtingen. Het gaat dan meestal om oudere kinderen met relatief kleine medische problemen die goed begrijpen wat er van hen verwacht wordt, ondermeer omdat ze opgroeien bij ouders die goed weten om te gaan met de medische uitdagingen van hun kind. Bij de overige 2/3 spelen angst, pijn en verzet een betekenisvolle rol tijdens een behandeling of verrichting. In ongeveer de helft daarvan is er sprake van uitgesproken negatieve emoties die het voor het kind moeilijk tot onmogelijk maken om adequaat mee te werken.

In tegenstelling tot wat nog vaak wordt gedacht (denk maar aan quotes als '*no pain, no gain*' of '*zachte dokters maken stinkende wonden*'), worden kinderen niet beter of sterker van deze ervaringen. Procedureel leed (*procedural distress* in de Engelstalige literatuur) blijkt een grote negatieve impact te hebben op de zorgbeleving van zieke kinderen en hun ouders en is sterk geassocieerd met het ontstaan van anticiperende angst, wantrouwen in zorg(verleners), verzet bij medische verrichtingen en zelfs langdurige posttraumatische stress stoornissen.⁶

Hoewel het probleem het meest uitgesproken is bij kinderen met chronische aandoeningen, kan ook een eenmalige nare ervaring al deze gevolgen hebben. Veruit het meeste procedureel leed doet zich overigens voor tijdens zogenaamd 'kleine procedures'⁷ zoals vaccinaties, bloedafnames, plaatsen van infusen en maagsondes, wondzorg of bij het opzetten van een anesthesiemasker bij het inleiden van een narcose. De zeer pijnlijke procedures (zoals oncologische procedures, endoscopieën of de behandeling van botbreuken) worden tegenwoordig meestal onder diepe sedatie of anesthesie gedaan, al is dit nog lang niet overal het geval en bestaat er, internationaal gezien, nog geen eensgezindheid over wat in deze situaties 'best practice' is.⁸

⁶ Zie ondermeer Kennedy et al. Clinical implications of unmanaged needle-insertion pain and distress in children. *Pediatrics* 2008; 122: S130-133.

⁷ 'Kleine procedures' zijn verrichtingen die in de ogen van een zorgverlener betrekkelijk weinig voorstellen omdat ze technisch eenvoudig zijn en van korte duur. Voor deze procedures wordt binnen het medische bedrijf dan ook meestal weinig tijd voorzien. Of een zorgverlener het over een 'kleine procedure' heeft, is voor de leek goed herkenbaar aan de taal waarin hij/zij de procedure beschrijft. Wees op je hoede wanneer je opvallend veel verkleinwoorden ('prikje', 'slangetje', 'buisje', ...) of verkleinende adjectieven, het minimaliseren ('een beetje') of overtuigend en ontkennend voorspellen van de te verwachten emotie ('het doet geen pijn', 'je hoeft niet bang te zijn') en het naar beneden bijstellen van de te verwachten tijdsbeleving ('het is zo voorbij', 'het duurt maar even', 'in een handomdraai') hoort. Soms worden deze linguïstische methodes gecombineerd tot een soort kleutertaal vol verborgen waarschuwingen ('eventjes een beetje pijn'). Er is mij geen onderzoek bekend waarin bij kinderen de taalkundig beleving en het cognitief conceptualiseren van het begrip 'kleine procedure' is onderzocht. Maar wie de emotionele reacties observeert die de meeste kinderen vertonen wanneer ze onvoorbereid met een 'kleine procedure' te maken krijgen, kan niet anders dan concluderen dat deze verrichtingen meestal 'groot' beleefd worden. Tijdens het observeren van COVID-vaccinaties bij volwassenen (waaronder opvallend veel zorgverleners) viel me overigens vaak hetzelfde op.

⁸ Duffy et al. Evidence-based recommendations for the appropriate level of sedation to manage pain in pediatric oncology patients requiring procedures: a systematic review from the children's oncology group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2020; 37:6-20.

Een heel bijzonder aspect van procedureel leed op de kinderleeftijd is het gebruik van fysieke dwang. Wanneer kinderen zich door angst, pijn of onbegrip verzetten, dreigt de verrichting te mislukken en ontstaat een lastig dilemma. Doorgaan of stoppen? Lange tijd was fysieke dwang 'standard of care', zo blijkt uit oude handboeken waarin handige methodes voor dwang werden uitgelegd. Intussen zijn we een stuk kindvriendelijker gaan werken en staat het niet meer in onze leerboeken. Maar het gebeurt nog steeds. Wanneer de zorgverleners, om welke reden dan ook, vinden dat de verrichting echt moet doorgaan, wordt niet zelden dwang toegepast, ook wanneer deze verrichting nog (even) had kunnen wachten. Soms zijn het de zorgverleners zelf die dwingen, niet zelden zijn (ook) de ouders er actief bij betrokken. Dit laatste leidt niet zelden tot grote verwarring in de relatie tussen ouder en kind. Ongeacht van wie dwingt, zodra fysieke dwang wordt toegepast escaleert het procedureel leed en neemt de angst voor de volgende verrichtingen toe. Hoewel een precies zicht op de omvang van deze praktijk lastig is, hebben sommige onderzoekers het aangedurfd om dit taboe – want dat is het eigenlijk – verder te onderzoeken. En ze komen tot onthutsende cijfers. Een onderzoek uit 2008 rapporteerde dat tijdens bloedafname of infuus plaatsen in $\frac{3}{4}$ der gevallen een vorm van fysieke dwang werd gebruikt.⁹ Recenter (2021) bleek fysieke dwang tijdens medische handelingen bij kinderen routine praktijk te zijn in bijna 80% van de Scandinavische afdelingen voor Spoed Eisende Hulp.¹⁰ In een Frans ziekenhuis werd in gemiddeld 10% der verrichtingen zeer krachtige dwang gebruikt, d.w.z. 1 of meer volwassenen hielden tijdens de procedure meerdere ledematen van een kind in bedwang. Deze vorm van fysiek dwingen werd vooral bij kinderen jonger dan een 1 jaar oud toegepast en meestal in het kader van het inbrengen van een maagsonde.¹¹

Sommige kinderen zijn buitengewoon kwetsbaar voor procedureel leed omdat ze hun voorkeuren, emoties, angst of pijn op een geheel eigen wijze communiceren. Zonder hen tot één groep te willen reduceren, heb ik het hier vooral over het (zeer) jonge kind, kinderen met neurodiversiteit en autisme en de kinderen met (ernstige) meervoudige (verstandelijke) beperkingen. Vooral deze laatste groep is in de medische 'arena' al snel een spreekwoordelijke vogel voor de kat omdat ze vaker pijnlijke en/of beangstigende onderzoeken moeten ondergaan, hun pijn en/of angst minder makkelijk wordt (h)erkend, de communicatie lastiger verloopt en er vaker wordt gearzeld om pijnstillende of sederende medicijnen in te zetten.

Tot slot enkele woorden over posttraumatische stress en traumatische herbelevingen (PTSS) na medische verrichtingen. Onze moderne medische zorg voor kinderen is dermate doortastend en effectief dat heel wat (kinder-)psychologen een dag vullende taak hebben aan de behandeling van de psychische gevolgen daarvan. Het is best wel cynisch om vast te stellen dat aan de ene kant van het ziekenhuis trauma wordt veroorzaakt, terwijl het aan de andere kant wordt behandeld. Een verhaal van dweilen met een open kraan. PTSS is een ernstig en complex syndroom, maar is – in essentie – vaak terug te brengen tot twee elkaar versterkende factoren: enerzijds een nare gebeurtenis die iemand als heel bedreigend heeft ervaren en anderzijds een diep gevoel van in de steek te zijn gelaten, niet te zijn gehoord of gezien op een moment van grote kwetsbaarheid of angst. Daardoor vertroebelen de herinneringen, en slaan gebeurtenissen zich niet op de juiste manier op in het geheugen, met stressvolle herbelevingen en soms extreme angst tot gevolg telkens wanneer de uitlokkende situatie zich opnieuw of schijnbaar voordoet. Het goede nieuws is dat we voor de eerste factor (de pijnlijke en beangstigende

⁹ Kennedy et al. Clinical implications of unmanaged needle-insertion pain and distress in children. *Pediatrics* 2008; 122: S130-133.

¹⁰ Lauridsen et al. Investigating the use of physical restraint of children in emergency departments: a Scandinavian survey. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*. 2021; 65: 1116-1121.

¹¹ Bénédicte Lombart, Hôpital Trousseau, Paris. Persoonlijke communicatie 2022

medische procedure) intussen uitstekende oplossingen hebben. En voor de tweede factor kunnen we onze menselijkheid inzetten. Het blijkt immers dat het ervaren van zinvolle, warme relaties en het 'gezien worden van zijn of haar kwetsbaarheid' een mens kan behoeden voor deze langdurige negatieve gevolgen. Onze stress-respons, zo blijkt, heeft warm-menselijke relaties nodig om in balans te blijven.¹² In een wereld van steeds meer digitale zorg op afstand, vind ik dit een heerlijke vaststelling. Zorgen is en blijft mensenwerk in de nabijheid van en in relatie met elkaar.

Samenvattend is het duidelijk: er zijn tal van goede redenen om deze bijzondere vorm van kwetsbaarheid intens te omarmen. Het sluit bovendien naadloos aan bij een recente oproep van een internationale groep kinderpijndeskundigen om ook aan procedurele pijn (en angst) een halt toe te roepen omdat *'onbehandelde en niet (h)erkende pijn bij kinderen ernstige en levenslange gevolgen heeft, zoals chronische pijn, (fysieke, sociale en psychologische) invaliditeit en angst (o.a. voor medische zorg)'*.¹³

Hoogtijd voor actie dus. Maar dat blijkt gemakkelijker gezegd dan gedaan.

¹² Zie onder andere de meta-analyses van Martin Pinquart (Journal of traumatic stress, 2019; 32:88-96 en Journal of child and adolescent trauma, 2020; 13:1-10).

¹³ Eccleston et al. Delivering transformative action in paediatric pain: a Lancet Child & Adolescent Health Commission. 2020; 5: 47-87

3. Procedureel comfort: een kwetsbaar ideaal

Dankzij goed wetenschappelijk onderzoek, uitgevoerd in nauwkeurig gecontroleerde omstandigheden, beschikken we tegenwoordig over heel wat methodes en technieken om procedureel leed te verminderen. Goede informatie en voorbereiding (bedoeld om de voorspelbaarheid van wat volgt voor kind en ouders te vergroten), afleiding (d.m.v. vertellen, interactief spel, bellenblazen, desensitisatie, digitale afleidingstechnieken of virtual reality), het doelgericht activeren en inzetten van ouderlijke deskundigheid, het gebruik van helpende woorden en positieve suggestie, geleide verbeelding en hypnose en de juiste toepassing van pijnstilling (zoals bijvoorbeeld een verdovende crème of pleister vooraf aangebracht op de prikplaats) kunnen zeer effectief zijn om medische verrichtingen comfortabel te laten verlopen.¹⁴ Soms is ook nog een vorm van procedurele sedatie (PS) of zelfs anesthesie nodig¹⁵. Het laagdrempelig kunnen inzetten van verschillende vormen van PS levert een belangrijke bijdrage aan het procedureel comfort van kinderen.

Ondanks al dit wetenschappelijk inzicht blijkt de dagelijkse procedurele praktijk evenwel weerbarstig, is de prevalentie van procedureel leed nog steeds hoog en blijft procedureel comfort een kwetsbare en onzekere droom. Voor deze ‘kloof tussen wetenschappelijke kennis en de dagelijkse praktijk’ zijn er meerdere verklaringen.

3.1. Technieken voor procedureel comfort gedijen alleen in de handen van vaardige mensen

De effectiviteit van de hierboven genoemde technieken blijkt binnen de dagelijkse praktijk behoorlijk onvoorspelbaar te zijn. Hoewel sommigen zweren bij de heilzaamheid van bepaalde methodes¹⁶ leert de realiteit ons een eenvoudige maar belangrijke les: hét ‘*one-fits-all*’ wondermiddel bestaat gewoonweg niet. Elke methode zal soms heel goed werken en andere keren volstrekt niet. Of een bepaalde techniek ook echt tot een comfortabele ervaring leidt, hangt vooral af van de deskundigheid van diegene die hem toepast en de mate waarin die techniek een onderdeel vormt van een op vertrouwen gebaseerde samenwerking tussen zorgverlener(s) en kind (en ouders). Elke techniek staat of valt bij de mate waarin het kind (en de ouders) de zorgverlener vertrouwt. Sommige methodes, zoals anesthesie of diepe sedatie, zijn schijnbaar wel zeer voorspelbaar omdat die met grote zekerheid het bewustzijn doen afnemen waardoor het zeker is dat het kind de procedure feitelijk niet meemaakt. Toch staat ook daarmee niet zomaar vast dat het kind een comfortabele ervaring zal hebben. Onderzoek leert immers dat het (intermenselijk) vertrouwen dat iemand voelt voorafgaand aan een narcose of sedatie sterk bijdraagt aan de kwaliteit van de algehele ervaring. Wanneer een kind zich bij aanvang van een anesthesie verzet tegen het narcosemasker en daarbij in bedwang moet worden gehouden, dan zal het zich dat naderhand herinneren. En zeer waarschijnlijk een volgende keer zich nog meer verzetten omdat het door de eerdere ervaring geleerd heeft ‘het zaakje’ niet te vertrouwen. Ons brein is, zeker op de jonge leeftijd, zeer gevoelig voor het opslaan van alles wat het als dreigend ervaart.

¹⁴ Bijvoorbeeld: Cohen et al. Managing pediatric pain and stress due to medical procedures. Handbook of Pediatric Psychology, Chapter 12 (2018)

¹⁵ Met Procedurele sedatie bedoelen we het toedienen van een of meerdere farmacologische middelen met als doel een diagnostische of therapeutische verrichting mogelijk te maken terwijl gestreefd wordt (1) naar het behoud van een open luchtweg, spontane ademhaling, intacte luchtwegreflexen en hemodynamische stabiliteit en (2) naar het wegnemen van de angst en pijn waarmee de verrichting gepaard gaat. (Definitie van de International Committee for the Advancement of Procedural Sedation – ICAPS – 2020)

¹⁶ Het is opvallend hoe hoog (en mijns inziens onterecht) binnen dit domein de verwachtingen vaak zijn t.a.v. (soms dure) technologische oplossingen die meestal door commerciële partijen op de markt zijn gebracht. Dat blijkt goed uit goede doelen acties tbv procedureel comfort die bijna steeds geld inzamelen voor technologische oplossingen.

Daarnaast heeft elk individueel kind zijn/haar eigen temperament, ontwikkeling, (positieve of negatieve) ervaringen, persoonlijkheid, voorkeuren en vaardigheid. Doorheen hun ziekte-traject veranderen kinderen ook lichamelijk, mentaal en emotioneel en doen ze heel wat ziekte- en levenservaring op. Het is daardoor niet eenvoudig vooraf vast te stellen welke (combinatie van) techniek(en) bij een individueel kind zal werken. Bij kinderen met verstandelijke beperkingen, kinderen met een vorm van autisme en kinderen die al ernstig getraumatiseerd zijn, kan de zoektocht naar de beste strategie uiterst moeilijk en onzeker zijn en om veel geduld, tijd en inzet vragen.

Procedureel comfort is bijgevolg altijd menselijk maatwerk, een kwestie van individueel aansluiten en afstemmen, en van veel ervaring om te bepalen welke (combinatie van) techniek(en) best kan worden ingezet. Dergelijke praktijk is helaas niet simpel in algemene protocollen, tech(nolog)ische trucjes of regeltjes te vangen is. En dat maakt het lastig, zeker in het moderne geneeskundige bedrijf dat, strevend naar maximale veiligheid en efficiëntie, wars is van falen en zweert bij eenduidige protocollen, planbare zorg, voorspelbare werkwijzen en meetbare uitkomsten. Helaas weten bange kinderen niets van dit alles.

3.2. Zorgsystemen zorgen niet. Mensen wel.

Traditionele zorgprocessen en werkafspraken komen niet zelden in conflict met het streven naar procedureel comfort. Zo wordt het moment waarop een kind wordt geprikt eerder bepaald door de logistieke omstandigheden (vb. beschikbaarheid van een prikker, de organisatie van zorg), dan dat het wordt afgestemd met het moment dat het kind er klaar voor is (vb. na adequate voorbereiding en volledig inwerken van een verdovende crème). De wijze waarop we onze SEH-afdelingen, prikpoli's, onderzoeksafdelingen en groepsvaccinaties hebben georganiseerd is daar een mooi voorbeeld van. Allemaal zó efficiënt en kosteneffectief ingericht dat er amper tijd (en/of personeel) is (of lijkt) voor meer individuele aandacht wanneer dat nodig is, bijvoorbeeld voor meer procedureel comfort.

Het 'verzet' van het traditioneel bedrijfskundig model tegen 'te veel aandacht' voor procedureel leed neemt soms groteske vormen aan. Nog zeer recent rapporteerde een groot Nederlands ziekenhuis in het eigen medewerkersblad trots over de maatregelen die de prikpoli had genomen om de efficiëntie van het bloedprikken bij kinderen te verhogen. Het invoeren van oordopjes voor de medewerkers als bescherming tegen de krijsende kinderen had, zo valt te lezen, succesvol geleid tot een sterke verhoging van het aantal 'weg te prikken kinderen'(sic).¹⁷ Systemen, door mensen met de beste bedoeling gebouwd om mensen van dienst te zijn, hebben wel vaker de neiging om op een bepaald moment een doel op zich te worden, een status van onaantastbaarheid en natuurlijke evidentie te bereiken en daardoor belangrijker te worden dan het dienen van de mens waarvoor ze ooit waren bedacht. Systemen zijn altijd sterker dan een (kwetsbaar) mens. Maar, zo hoop ik dan, aangezien systemen door mensen zijn gebouwd, kunnen ze ook door mensen worden veranderd.

In de moderne curatieve gezondheidszorg ligt de nadruk op snelle diagnostiek en behandeling en wordt procedureel comfort nog niet als een evenwaardig behandeldoel beschouwd. Daarvoor zouden heel wat van onze werkwijzen moeten worden herdacht. Hoewel we aanwijzingen hebben dat kleine, goedkope aanpassingen al een groot verschil kunnen maken voor de zorgbeleving van de meeste kinderen, melden zorgverleners die met procedureel comfort aan de slag willen vaak dat ze weerstand

¹⁷ Toen dit artikel in 2021 verscheen, leidde dat tot grote ontzetting bij de leden van het lokale PROSA-team. Zij namen contact op met de desbetreffende afdeling en dat leidde tot een voorzichtige samenwerking op weg naar verandering. Uit respect voor wat uiteindelijk volgde en hopelijk nog zal volgen, noem ik hier verder geen namen.

ervaren binnen hun organisatie. Veranderen van complexe processen is delicaat en doe je niet zomaar. Wat daarbij niet helpt is het feit dat er voor deze zorg nog geen financieel kader bestaat, al hopen we dat dit spoedig verandert. Procedureel leed van een kind krijgt daardoor vaak pas aandacht wanneer het problematisch is geworden, zoals wanneer al sprake is van grote angst en het kind zich niet meer laat behandelen of procedures dreigen te mislukken. Dergelijk medisch trauma heeft vaak langdurige (zelfs soms levenslange) gevolgen. Hoewel nooit grondig berekend, is de kostprijs van dit resultaat naar verwachting zeer hoog.

Binnen het PROSA-netwerk (www.PROSAnetwork.com) zijn in Nederland en Vlaanderen afgelopen jaren op tal van plekken zeer waardevolle en succesrijke initiatieven rond procedureel comfort ontstaan die lokaal de procedurele zorg van kinderen aantoonbaar hebben verbeterd. Dat is uiterst hoopvol omdat we hieruit leren dat binnen de bestaande kaders al heel wat kan. Zonder structurele oplossingen is de kans evenwel groot dat deze projecten nog lang inconsistente zorg zullen blijven bieden, d.w.z. voor een beperkt aantal kinderen, procedures en momenten.

3.3. Procedureel comfort vraagt om een interprofessionele choreografie

Optimaal procedureel comfort is altijd interprofessioneel teamwork, gewoon omdat bij medische verrichtingen bij kinderen altijd meerdere mensen zijn betrokken, hetzij *direct* bij de handeling zelf, hetzij *indirect*, zoals bv. bij de aanvraag, de organisatie of bij het verwelkomen van het kind. Iedereen moet dezelfde taal spreken, het doel van procedureel comfort begrijpen, de gekozen strategie ondersteunen en zijn of haar rol daarin kennen. Iedereen draagt dan evenwaardig bij vanuit de eigen deskundigheid, dus ook de kinderen en hun ouders. En samen bepalen ze wat in de gegeven omstandigheden het beste is om te doen en hoe ze samen naar dat doel heen kunnen navigeren. Mijn collega Martien Humblet heeft het in deze context over een 'zorgvuldige uitgevoerde choreografie', een zeer toepasselijk metafoor. Zodra iemand dit discours verandert, verstoort of domineert, komt de choreografie onder de druk te staan en worden comfort en vertrouwen bedreigd. Ook hier weer blijkt het grote belang van steeds weer bij elkaar aansluiten en met elkaar afstemmen...

3.4. Procedureel comfort zou een gezamenlijk doel voor de lange termijn moeten zijn.

Van de kinder-tandartsen leren we hoe belangrijk het is om vanaf de allereerste ontmoeting met een kind in te zetten op vertrouwen en procedureel comfort. En om vervolgens de best passende comfort strategie bij elk bezoek consistent in te zetten. Dat doen ze voor een deel uit eigenbelang. Immers, een tandarts die het vertrouwen van een kind verliest, creëert een probleem waar hij/zij last van heeft bij alle daaropvolgende bezoeken. Of erger nog: verliest de patiënt. Maar ook de kinderen zelf zijn dan de dupe: zij die angst oplopen voor de tandarts, krijgen later als gevolg van het uit angst vermijden van zorg ook zeker een slechter gebit.

In de medische zorg voor kinderen gaat het meestal anders en maakt de individuele zorgverlener zich zelden zorgen over wat de impact van zijn/haar handelingen zou kunnen zijn op de toekomstige medische ontmoetingen van het kind met andere zorgverleners. Dat het procedureel leed dat een kind ervaart tijdens, bijvoorbeeld, een SEH-bezoek gevolgen zou kunnen hebben voor hoe een kind, bijvoorbeeld, de volgende vaccinatie zal beleven (of omgekeerd), is momenteel maar weinigen een zorg. Als er al aandacht is voor dit leed, dan richt het zich meestal alleen op de vraag hoe de actuele procedure zo goed mogelijk kan slagen. Ook binnen zorgteams in ziekenhuizen speelt dit probleem: een kind, waarvoor een goede comfortstrategie was bedacht, maar dat op een gegeven moment wordt geprikt door iemand die daar geen rekening mee houdt (uit hardnekkigheid, uit onwetendheid of omdat de

strategie niet altijd beschikbaar is), verliest onmiddellijk het vertrouwen. *‘Vertrouwen komt te voet, maar gaat nu eenmaal te paard’* leert een oude wijsheid. Vertrouwen behouden op de lange termijn vraagt om een collectieve visie, deskundigheid en inspanning die starten vanaf de allereerste ontmoeting van een kind met de zorg en vervolgens consistent worden ingezet bij elke volgende ontmoeting.

3.5. En dan de lastige kwetsbare ouder...

Kinderen komen nooit alleen, maar brengen hun ouders of verzorgers mee. En zij kunnen een grote impact hebben op het beloop van een medische verrichting en hoe deze door alle betrokkenen wordt beleefd. Zorgverleners vinden het vaak lastig om te bepalen hoe ze best met ouders, binnen de context van een verrichting, kunnen omgaan. Dat hoor je terug in zinnen als *‘het kind was rustig tot de ouder zei dat het pijn ging doen’*, of *‘ouders willen niet wachten op het effect van verdovende zalf’*, of *‘dat dit kind niet meewerkt ligt echt wel aan de opvoeding’*, of *‘de ouders drongen erop aan om het kind maar even stevig vast te houden want dat werkt het best’* of *‘wat een lastige moeder. Ze eist weer dat X haar kind prikt’*... Lastige ouders? Ik heb het liever over (uiterst) kwetsbare en (tijdelijk) onmachtige ouders.

Er wordt wel eens gesteld dat de ouders de experts van hun kind zijn. Ik ben het daar niet helemaal mee eens. Uit eigen ervaring weet ik hoe snel die expertise afbrokkelt wanneer datgene wat je het meest dierbaar is, kwetsbaar blijkt en je voor het welzijn van je kind (zeer) afhankelijk wordt van anderen. Voor wie moet je dan trouwens kiezen: consequent opkomen voor je kind en het kost wat kost beschermen voor pijn en angst (de normale taak voor ouders)? Of partij kiezen voor de hulpverlener die je kind kan genezen, ook al gaat dat gepaard met pijn en angst? Een haast onmogelijk dilemma dat, in combinatie met alle andere onzekerheden¹⁸, extreem ontregelend werkt en hoge stress veroorzaakt, zowel voor de ouder, het kind als voor het hele gezin. Op momenten van hoge stress is een mens amper voor ‘rede’ vatbaar. Maar vaak wel voor de troostende en regulerende werking van medemenselijkheid, geduld, nabijheid, een aanraking, ...¹⁹ Ouders hebben daarom onze hulp nodig. Net als hun kinderen hebben ze tijd nodig om te temporiseren en aan de situatie te wennen, zodat er (mentale) ruimte vrijkomt om deskundig te worden, het eigen moreel kompas te hervinden en het goede te kunnen doen.

Ouders zijn, zoals dat geldt voor alle mensen, wel altijd expert van hun eigen verhaal en hun eigen ervaringen. Ouders brengen hun talenten en (professionele) competenties, persoonlijke ervaringen, hun kennis over hun kind, de eerdere ervaringen met hulpverleners en zorg, hun onzekerheid en angsten, hun hoop of wanhoop en hun wijsheid mee. Je hoort wel eens: ‘je moet de ouder betrekken bij de zorg’. Maar is het niet hoogmoedig en zelfzuchtig om dit te stellen, wetende dat de ouder al altijd betrokken was? Is het niet aan ons, zorgverleners, om zorgvuldig de best passende positie te zoeken binnen de door ziekte kwetsbaar geworden kind-ouder relatie?

Deskundige ouders zijn van goudwaarde bij de zorg voor hun kind, ook tijdens medische verrichtingen. Wat deskundigheid precies betekent, is voor iedere ouder weer anders. Sommige ouders hebben er baat bij om een duidelijke rol te hebben tijdens de verrichting, anderen blijven liever afzijdig, nog anderen willen graag een deel van de regie, sommigen weten het nog even niet ... Het goede doen voor ouders blijkt een zaak van aansluiten en afstemmen!

¹⁸ Onzekerheden over de ziekte, de betekenis van medische begrippen, behandelingen of prognose, over hoe te handelen in een onbekende situatie, ... en dat vermengd met tal van andere besognes zoals het regelen van zaken op het werk, het managen van een gezin, het zorgen voor de andere kinderen, de partner, ...

¹⁹ Wie hierover meer wil lezen, raad ik het boek ‘Vertrouwen’ aan van Dirk de Wachter (Lannoo Campus uitgeverij, 2022). Ik meen dat dit boek verplichte lectuur zou moeten zijn in onze zorgopleidingen en daar zou moeten leiden tot debat, praktische oefeningen en trainingen.

3.6. De kwetsbare zorgverlener

Ook zorgverleners zelf blijken kwetsbaar te zijn tijdens medische procedures bij kinderen. Onderzoek leert dat ze worstelen met paradoxale overwegingen: *enerzijds* willen ze kinderen behoeden voor eender welke vorm van leed (denk maar de inspanningen die worden geleverd in de strijd tegen kindermishandeling) en *anderzijds* zijn ze ‘makkelijk’ in staat om ter wille van genezing heel ver te gaan, inclusief het veroorzaken van pijn en angst. Soms vinden ze in deze paradox een balans, maar soms gaan ze te ver en gaat dat gepaard met (morele) onzekerheid. Binnen een context van operationele voortvarendheid, hiërarchisch gestuurde beslissingen, tijdsdruk, beperkte middelen voor en deskundigheid in procedureel comfort, bestaat dan de neiging om emotioneel afstand te nemen en zich af te sluiten van het emotionele leed van de ander, zodat helder en doelgericht handelen mogelijk blijft. Renée Fox noemde dit fenomeen ‘afstandelijke bezorgdheid’ en Paul Han legt in zijn boek *‘Uncertainty in Medicine’* (2022) uit hoe dit ‘loskoppelen van de werkelijkheid’ een van de strategieën is waarmee zorgverleners omgaan met medische onzekerheid. Bénédicte Lombart stelde in haar onderzoek vast hoe dit loskoppelen leidt tot, wat zij ‘tijdelijke empathische blindheid’ noemt. Een conditie waarbij het kind verdwijnt van de emotionele radar van de zorgverleners en het gebruik van fysieke dwang mogelijk wordt, ook als het kind zich emotioneel, fysiek en auditief stevig verzet. Lombart vond ook dat zorgverleners geneigd zijn deze praktijk te rechtvaardigen als een noodzakelijk kwaad, dat ze er slechts in bedekte termen over willen spreken en als een taboe beschouwen.²⁰

Afstandelijke bezorgdheid is een heel begrijpelijk coping mechanisme dat de zorgverlener helpt om de werkelijkheid te compartimenteren en controle te houden in moeilijke situaties. De zorgverlener vragen om deze ‘bescherming’ te laten zakken, is delicaat omdat het de kwetsbaarheid verhoogt op momenten dat dit als onwenselijk voelt. Lombart stelde evenwel vast dat zorgteams die openlijk met elkaar over (het dilemma van) dwang praten ook minder dwang toepassen. En dat is goed nieuws: voor deze uiterst kwetsbare en preciaire onzekerheid lijkt de oplossing (alweer) te liggen in de dialoog en de relatie met anderen.

Recent is het gebruik van dwang bij kinderen in het kader van medische procedures door een internationale groep deskundigen en patiënten onder leiding van Lucy Bray (Edge Hill University, UK) onderzocht vanuit het perspectief van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind (<https://www.unicef.org/child-rights-convention>). Het leidde tot een richtlijn met rechten-gebaseerde aanbevelingen voor zorgverleners. De richtlijn pleit ervoor om kinderen actief te betrekken bij alle procedurele beslissingen, zorgvuldig naar hun mening en visie te luisteren en hen te helpen kundig te worden in het meewerken. Over het gebruik van fysieke dwang stelt de richtlijn: *‘Een kind wordt op geen enkel moment tijdens een procedure tegen de wil vastgehouden, tenzij de procedure levensreddend is of wanneer er aanzienlijke schade dreigt als de procedure niet wordt uitgevoerd.’* Wanneer toch dwang wordt gebruikt, dan moet, volgens de richtlijn, het kind daarna de gepaste nazorg krijgen zodat de kans op een traumatische herinnering wordt geminimaliseerd. En moet worden onderzocht hoe dwang in de toekomst kan worden vermeden. Ook moet het gebruik van dwang in het patiëntendossier worden genoteerd (de reden, wie de opdracht gaf, wat er precies werd gedaan en welke de gevolgen voor het kind waren).²¹ Met deze richtlijn wordt ons als zorgverleners een helder en fundamenteel doel voorgelegd. Doorgaan zoals we het lange tijd hebben gedaan, is geen optie meer. Met andere woorden: het doel heiligt de middelen niet meer.

²⁰ Lombart et al. Caregivers blinded by the care. A qualitative study of restraint in pediatric care. *Nursing Ethics* 2020; 27:230-246.

²¹ Voor een Nederlandstalige versie van deze richtlijn: zie <https://www.isupportchildrensrights.com>

3.7. Een gebrek aan kennis en vaardigheden

En zo komen we uiteindelijk bij de kern van het probleem: procedureel comfort is een complexe taak die om nieuwe competenties vraagt en niet eenvoudig te leren valt. Weliswaar bestaan er al langer uitstekende trainingen in bepaalde technieken (vb. lachgastraining, trainingen in hypnose, cursussen in comfort-gericht taalgebruik) maar die bieden elk apart onvoldoende kennis en vaardigheid om op de werkvloer procedureel comfort op een consistente wijze te kunnen realiseren.

In de basisopleidingen van kinderverpleegkundigen en -artsen ontbreekt procedureel comfort als onderwerp nagenoeg volledig. Bij het aanleren van medische procedures gaat doorgaans de meeste aandacht naar het onder de knie krijgen van de procedurele vaardigheid en zelden naar het tegelijk gestructureerd realiseren van vertrouwen en het toepassen van comfortvaardigheden. Medische procedures (vb. inbrengen van infusen) worden meestal nog aangeleerd op echt zieke mensen. Doordat deze (zeker bij kinderen) moeilijke vaardigheid alle aandacht vraagt van de lerende, schiet er weinig mentale ruimte over om ook nog met een tweede complexe uitdaging, namelijk procedureel comfort, bezig te zijn. Impliciet leren we jonge professionals dus van bij aanvang aan om de emotionele effecten van een handeling op de patiënt te negeren. Hoewel het in sommige gevallen zeer verantwoord kan zijn om vooral of zelfs uitsluitend focus op de procedure te houden (bijvoorbeeld tijdens technisch moeilijke procedures of bij dringend, levensreddend handelen), kan het negeren van pijn en angst en het overrulen van verzet nefaste gevolgen hebben voor het vertrouwen van een kind. De wijze waarop we jonge zorgverleners procedures aanleren, legt in feite de basis voor de tijdelijke empathische blindheid die we hierboven al beschreven.

Nog frappanter is de vaststelling dat in deze opleidingen amper aandacht is voor het aanleren van leeftijdsaangepaste communicatie met kinderen, zoals het gebruik van de best passende taal en woorden, het tempo van praten, non-verbale interacties en het inzetten van (ernstig) spel.²² De kern van de vaardigheid in ontmoeten, namelijk het leren omgaan met kinderen (en hun ouders), het bij hen aansluiten en het verwerven van hun vertrouwen, worden bijna volledig aan toeval en intuïtie overgelaten.²³ Dankzij het werk van o.a. Baruch Krauss²⁴ begrijpen we intussen steeds beter hoe je de emotie van een kind kan navigeren van angst naar vertrouwen. Op basis van videografisch onderzoek construeerde hij een raamwerk voor die vaardigheid. Krauss stelt voor om door middel van zorgvuldige observatie van kind en ouders hun emotionele toestand te 'plotten' op een denkbeeldige Angst-Vertrouwen-as. Door middel van een gestructureerde interactie, die gebaseerd is op het uitlokken van nieuwsgierigheid, het weloverwogen gebruik van taal en spraak, het respecteren van de interpersoonlijke afstand en het kind meenemen in een interactieve, leeftijdsaangepaste psychomotorische of cognitieve taak, blijkt het mogelijk om op enkele minuten tijd de emotionele conditie van de meeste kinderen van angst naar vertrouwen te 'bewegen'.

²² Thestrup et al. Establishing consensus on principles and competencies for the use of play in clinical practice in hospitals: an international Delphi study. *European J of Pediatrics*, January 2024

²³ Krebs et al. A BEME review of educational programmes on the use of play in pediatric practice: BEME guide No. 82. *Medical Teacher* 2023.

²⁴ Krauss et al. Managing the frightened child. *Ann Emerg Med* 2019; 74:30-35. Deze beweging van 'links' naar 'rechts' over de Angst-Vertrouwen-As is goed te herkennen in het geobserveerde gedrag: Angst → Onzekerheid → Nieuwsgierigheid → Aandacht → Meedoen → Vertrouwen. Dit framework en de schat aan videografisch leermateriaal dat Krauss publiceerde, zijn uitermate geschikt om in zorgopleidingen te worden gebruikt en kunnen gratis worden gedownload via [https://www.annemergmed.com/article/S0196-0644\(18\)31560-9/fulltext](https://www.annemergmed.com/article/S0196-0644(18)31560-9/fulltext). Ze vormen intussen een belangrijk onderdeel van onze PROSA- opleidingen. Baruch Krauss heeft aan deze opleiding overigens meegebouwd.

4. Eerste Hulp Bij Onzekerheid

Wie binnen de hierboven geschetste context met procedureel comfort voor kinderen aan de slag gaat en het goed wil doen, merkt al gauw dat het niet om het leren en toepassen van ‘even een trucje’ gaat, maar dat hij/zij op een onzeker pad terechtkomt. Met meer ervaring neemt de voorspelbaarheid weliswaar toe, maar de onzekerheid is nooit helemaal weg. Het kunnen beschikken over een ‘tool box’ met comforttechnieken en methodes biedt wel houvast maar lost die onzekerheid niet op.

Zelfs wanneer je het beste voor hebt met een kind, kan het zijn dat je niet bereikt wat je wilde. De redenen daarvoor kunnen bij het kind liggen, de situatie van het moment, de context, de organisatie of bij jezelf. Ook komt het voor dat wat jij had bereikt, elders weer wordt tenietgedaan omdat de aandacht voor comfort wordt overruled door een ander belang. Vertrouwen is een kwetsbaar goed dat bij elke nieuwe ontmoeting om een nieuw ‘recept’ vraagt. Vertrouwen van kinderen (en van de meeste volwassenen wanneer het erop aan komt) gaat meestal ook over *vertrouwen in die ene bijzondere zorgverlener* en nagenoeg nooit over *vertrouwen in een groep mensen, afdeling of systeem*. Vertrouwen dat tussen twee individuen die elkaar hebben leren kennen is ontstaan, kan zo sterk zijn dat het onmiddellijk weer actief wordt zodra de twee opnieuw in elkaars buurt komen. Baruch Krauss noemt dit fenomeen ‘*bluetooth pairing*’. Heel bange kinderen hebben er daarom baat bij om steeds door dezelfde zorgverleners te worden behandeld, al is dat praktisch en logistiek gezien niet altijd te realiseren.

Maar hoe doe je dat, aan de slag gaan met een droom die ‘dringend’ voelt maar zich situeert in een veld vol onzekerheid? Wachten totdat alles zeker wordt en iedereen aan je kant staat, zijn gezien de ‘urgentie’ geen optie. Afgelopen 2 decennia leerde ik daar, tijdens mijn eigen zoektocht, het volgende over.

4.1. Kennis verzamelen

Het verwerven van kennis, protocollen en richtlijnen, het bestuderen van publicaties en bijwonen van symposia kunnen helpen. Bijvoorbeeld om te leren hoe krachtig het gebruik van de juiste woorden kan zijn bij het winnen van vertrouwen. Of welke de impact is van herhaalde procedurele pijn bij kinderen. Of de nieuwste inzichten over een bepaalde vorm van sedatie of pijnstilling.

Maar hoe belangrijk grondige kennis ook mag zijn, ze nemen maar een stukje van de onzekerheden weg, waardoor hun impact op verandering beperkt is. Ook richtlijnen en protocollen nemen de onzekerheid niet weg. Procedureel comfort is wezenlijk anders dan de gebruikelijke curatieve medische zorg waarmee zorgverleners beter vertrouwd zijn. Daar hebben ze geleerd dat wetenschappelijke evidence en het volgen van richtlijnen en protocollen de onzekerheid doen afnemen (althans in het hoofd van de zorgverlener) doordat ze twijfel, complexiteit en ambiguïteit minimaliseren en de behandeling standaardiseren. Het protocol ‘ernstig astma’, bijvoorbeeld, zorgt ervoor dat alle kinderen met die aandoening ongeveer gelijk worden behandeld. Het terugdringen van onzekerheid helpt dan om correct en voortvarend te handelen wanneer dat nodig is. Maar met, bijvoorbeeld, een protocol voor lachgassedatie in de hand, kan men in het individuele geval niet zoveel omdat tal van individuele en contextuele variabelen het verloop van deze vorm van sedatie onvoorspelbaar maken. Bij procedureel comfort bieden protocollen als kennisdragers maar in beperkte mate houvast. En dat is wettelijk voor zorgverleners die doorgaans risicomijdend zijn en het daardoor niet gewoon zijn om onzekerheid te omarmen en er hun weg in te zoeken

4.2. Opleiding en onderwijs

Heel wat winst valt zeker te verwachten van het opleiden van zorgverleners in procedureel comfort, zeker gezien de beperkte kennis en vaardigheid die ze op dit vlak tijdens hun basisopleiding hebben opgedaan. Daarvoor moet dan wel eerst duidelijk zijn waaruit deze complexe taak precies bestaat, welke kennis en vaardigheden ze behelst, welke cognitieve strategieën nodig zijn bij het comfortabel navigeren van een kind doorheen een procedure, hoe uiteindelijk deskundigheid kan worden bereikt en welke de voorwaarden zijn om deze taak aan iemand toe te vertrouwen. Een bijzondere uitdaging is het ondersteunen van de lerende tijdens zijn/haar leerproces op de werkvloer. Doordat daar nu nog weinig expertise is staat hij/zij er vaak alleen voor en dat maakt zowel hem/haar als het leerproces kwetsbaar.

4.3. Wetenschappelijk Onderzoek

Voor een deel is de onzekerheid op te lossen met meer wetenschappelijk onderzoek. In 2012 promoveerde ik op dit onderwerp en het leren onderzoeken heeft me heel veel gebracht. De traagheid van het wetenschappelijk proces helpt ook om een domein dieper en breder te begrijpen. Daarnaast opende het voor mij een netwerk van (internationale) experts die mij met hun wijsheid sterk hebben geïnspireerd en geholpen.

Binnen dit onderwerp liggen de onderzoeksvragen voor het rapen. Het is wel belangrijk te beseffen dat wetenschappelijk onderzoek vaak resulteert in nieuwe vragen waardoor de complexiteit, en dus de onzekerheid, van een onderwerp weer verder kunnen toenemen. Deze vaststelling is geen pleidooi tegen wetenschappelijk onderzoek. Echter het belang van en de keuzes voor onderzoek moeten wel pragmatische worden meegewogen bij het bepalen van de prioriteiten.²⁵ Na het afronden van mijn promotietraject heb ik ervoor gekozen om eerst te werken aan het implementeren van de reeds bestaande kennis en aan het opzetten van onderwijs voor zorgverleners omdat deze stappen het beste antwoord leken op de voorliggende urgenties. Hoewel deze keuze veel heeft gebracht, kwamen al doende vanzelf de onderzoeksvragen. Voorbeelden zijn: waaruit bestaat de deskundigheid van die professionals die 'intuïtief' bedreven zijn geworden in procedureel comfort? Waaruit precies bestaat de meest succesvolle interprofessionele choreografie en hoe navigeert een team samen naar het beoogde doel? En welke rol speelt daarbij de collectieve, praktische wijsheid van eenieder? En hoe kunnen we studenten in onze zorgberoepen best aanleren om bij het doen van technische verrichtingen twee complexe uitdagingen te leren combineren, namelijk het kundig verrichten van de handeling en het tegelijk behouden van het vertrouwen van een patiënt?

Waar m.i. geen behoefte meer aan is, is wetenschappelijk onderzoek dat (voor de zoveelste keer) een antwoord zoekt op de vraag of een bepaalde techniek (vb. een nieuwe vorm van afleiding) in bepaalde omstandigheden procedureel leed bij een gemiddeld kind vermindert. Deze onderzoeksvragen zijn meestal open deuren met een behoorlijk voorspelbare uitkomst, namelijk dat de interventie in vergelijking met 'standaard zorg' een effect heeft. De tekortkomingen van dit soort onderzoeken zijn dat ze pijn of angst proberen te kwantificeren (vb. door ze op een 'gevalideerde' schaal van 1-10 te 'meten') in plaats van ze te proberen te begrijpen, dat ze zelden onderzoeken of het kind ook vertrouwen heeft ervaren, dat de research omstandigheden anders zijn dan de dagelijkse authentieke context (met alle beperkingen die haar kenmerkt) en/of dat ze niet onderzoeken waarom

²⁵ Zie ook: Gert Biesta. 'De lastigste vraag: waarom zouden we überhaupt onderzoek doen'. Hoofdstuk 1.6, p24-28; 'Onderwijsonderzoek. Een onorthodoxe introductie.' Boom uitgeverij (2022)

sommige kinderen heel erg of juist helemaal niet gebaat zijn bij de techniek. Populatie gemiddelden zijn bij individuele zorgvragen betrekkelijk betekenisloos. Overigens zijn placebogecontroleerde, gerandomiseerde onderzoeken binnen deze context ethisch amper nog haalbaar: wie zou zijn of haar kind laten meedoen aan een studie waarbij een vermoedelijk effectieve comforttechniek tijdens een pijnlijke procedure wordt vergeleken met placebo ...

4.4. Verzamel gelijkgezinden en ontwerp een vlag die de lading dekt

Hoewel dat aanvankelijk niet evident was, leerde ik een oude wijsheid, namelijk dat je alleen misschien wel sneller gaat, maar dat je samen uiteindelijk verder komt. Mijn zoektocht was ook verre van uniek. Ook anderen bleken op zoek naar oplossingen voor procedureel comfort.

Samen met kinderartsen Felix Kreier, Paolo Valerio, Sukru Genco en Frank Schuerman bouwden we in 2013 een eerste eenvoudige training in lachgassedatie en gingen we naar internationale congressen om te leren. We hadden het lef om, zonder startbudget, in 2018 in Maastricht het eerste Europees congres over procedurele sedatie en analgesie bij kinderen te organiseren. Dankzij Koen Vanhonsbrouck uit Leuven vonden we met PROSA²⁶ de perfecte merknaam voor dat congres. Het bijhorende logo van 4 veelzeggende emoticons zou de vlag worden voor een nieuwe beweging waarachter zich steeds meer mensen gingen scharen: 'van angst naar vertrouwen'.



En langzaam maar zeker begonnen de dingen in een stroomversnelling te komen. Een beslissend moment daarbij was de ontmoeting met de mensen van de Charlie Braveheart foundation (www.charliebraveheart.com) die we via Paolo Valerio in het voorjaar van 2018 leerden kennen. Zij brachten ons in contact met andere partijen (zoals vb. deskundigen in hypnose, patiëntenverenigingen, ...) en drongen aan om volgens de principes van de 'Blue Ocean' samen te werken aan een fundamentele verandering in de zorg.

Een langzaam maar zeker begonnen de dingen in een stroomversnelling te komen. Een beslissend moment daarbij was de ontmoeting met de mensen van de Charlie Braveheart foundation (www.charliebraveheart.com) die we via Paolo Valerio in het voorjaar van 2018 leerden kennen. Zij brachten ons in contact met andere partijen (zoals vb. deskundigen in hypnose, patiëntenverenigingen, ...) en drongen aan om volgens de principes van de 'Blue Ocean' samen te werken aan een fundamentele verandering in de zorg.

Dankzij hun financiële hulp brachten we in 2019 een groep deskundigen bij elkaar die al op een of andere manier, direct of indirect, met procedureel comfort bij kinderen te maken hadden: medisch pedagogische zorgverleners, verpleegkundig specialisten, sedatie professionals, kinderartsen, SEH-artsen en -verpleegkundigen, anesthesiologen, deskundigen in suggestieve taal en hypnose, kinderpsychologen, een onderwijskundige, een implementatiekundige en een ouder van een zorgintensief kind. Zij ontwierpen samen een eerste versie van een basisopleiding in procedureel comfort en groepeerden zich in wat later het PROSA-kenniscentrum (www.PROSAnetwork.com) zou worden. Over dit centrum en de opleiding vertel ik straks nog meer (zie 5.3 Opleiden in procedureel comfort).

4.5. Reculer pour mieux sauter. Ga (onderwijskunde) studeren!

'Stilstaan bij je handelen is vooruitgaan', zegt Loesje. En gelukkig kreeg ik de kans om dat te doen. Dankzij een bijkomende studie onderwijskunde (School of Health Professions Education, Maastricht

²⁶ PROSA staat letterlijk voor 'PROcedurele Sedatie en Analgesie', d.w.z. het gebruik van slaapverwekkende (sedatie) en/of pijnstillende (Analgesie) medicatie om een medische verrichting (Procedure) comfortabel te maken voor een kind. Het woord is bedacht binnen het PROSA-team in het UZ Leuven, o.l.v. Koen Vanhonsbrouck en werd dankzij hem de naam voor het eerste Europees PROSA-congres in 2018. PROSA betekent intussen veel meer dan aanvankelijk en is de naam geworden van een beweging die streeft naar trauma-vrij medisch handelen.

University, 2014-2017)²⁷ leerde ik langzaam maar zeker begrijpen wat er nodig zou zijn om procedureel comfort, als professionele vaardigheid, verder vorm te geven. Ik leerde redeneren vanuit theoretische concepten, ontdekte de kracht van kwalitatief onderzoek en verwierf belangrijke inzichten over het aanleren van complexe vaardigheden, over het leren door middel van authentieke taken en over het belang van relatie, autonomie en deskundigheid voor het bereiken van intrinsieke motivatie. De twee belangrijkste lessen die ik evenwel leerde waren: ‘Maak complexe uitdagingen eerst klein, maar maak ze vooral niet simpel’ en ‘De leerdialoog is dé houvast bij onzekerheid’.

4.6. Maak complexe uitdagingen eerst klein maar maak ze vooral niet simpel

Het baanbrekende werk van wijlen Jeroen van Merriënboer²⁸ en zijn 4C ID-model voor complex leren, leerden mij dat complexe leertaken geen baat hebben bij het opsplitsen van procedureel comfort in simpele deeltaken. Daarentegen is het veel zinvoller is om die leertaak authentiek te houden maar wel eerst aan te bieden in een eenvoudige variant en vervolgens in steeds moeilijker versies. Daarbij is het van groot belang dat de lerende bij dit proces eerst goed wordt ondersteund (‘scaffolding’) en gaandeweg wordt losgelaten. In de complexe setting van de dagelijkse praktijk, met alle onzekerheden van dien, heeft de zorgverlener hulp nodig om deskundig te kunnen worden en het geleerde ook daadwerkelijk te kunnen implementeren.

In het domein van procedureel comfort bestaan al vele jaren geïsoleerde onderwijsinitiatieven waarin ‘deeltaken’ onderwezen worden (zoals bijvoorbeeld trainingen in lachgassedatie, helpend taalgebruik of Comfort Talk®, hypnose) of nemen zorgteams bepaalde deeloplossingen onder de arm (zoals bijvoorbeeld verdovende zalf gebruiken, vormen van lichte sedatie toepassen of een VR-bril aanschaffen). Deze goedbedoelde pogingen om procedureel comfort te ‘simplificeren’ tot één bepaalde techniek, hebben maar heel gedeeltelijk geleid tot veranderingen in de praktijk. En dat is dankzij het werk van Jeroen van Merriënboer ook goed te verklaren. Bovendien ontbreekt de ‘nazorg’ onder de vorm van blijvende ondersteuning (‘scaffolding’, bijvoorbeeld onder de vorm van feedback en reflectie) totdat voldoende eigen deskundigheid is ontstaan.

Een voorbeeld kan dit verduidelijken: Voor optimale comfortzorg bij een naaldprocedure kan het aanbrengen van verdovende EMLA® zalf voorafgaand aan een prik het best gecombineerd worden met het gebruik van de juiste taal en de juiste suggestie, waarbij ook alvast de te gebruiken afleidingstechniek kan worden geïntroduceerd en kan worden bepaald wie welke rol tijdens de prik op zich neemt. Het gaat dus om zoveel meer dan alleen de deeltaak ‘EMLA® aanbrengen’. Als de opleiding of interventie zich beperkt tot het laatste, zal de impact minimaal blijven. Verdovende zalf onderdrukt alleen de pijngevoeligheid op de prikplaats door de pijnsensoren in de huid te blokkeren. Het uiteindelijke pijnstillende effect, zoals dat wordt beleefd door het kind, wordt substantieel groter als het gepaard gaat met vertrouwen, positieve verwachtingen en afleidende taken.

4.7. De leerdialoog als houvast bij onzekerheid

Een geheel onverwacht inzicht dat ik dankzij de masteropleiding opdeed, was dat alle onderwijskundige principes en theorieën die ik leerde niet alleen van toepassing zijn voor de lerende professionals maar evenzeer voor mensen die met medische uitdagingen te maken krijgen. Deze

²⁷ <https://www.maastrichtuniversity.nl/research/she/she-educates/master-health-professions-education>

²⁸ Jeroen van Merriënboer en Paul Kirshner. Ten steps to complex learning. A systematic approach to four-component instructional design. Routledge 2017.

uitdagingen vragen immers ook van hen telkens weer nieuwe kennis en vaardigheden. Hierdoor kan een ziekteproces worden beschouwd als één groot leerproces. Een ontmoeting tussen een zorgverlener met kind en ouders in het kader van een medische verrichting is in feite een ontmoeting tussen drie lerende partijen die allemaal iets van en aan elkaar te leren hebben. Iedere ontmoeting begint met het verkennen van elkaars kennis en kunde (de voorkennis) en met het in kaart brengen van wat men voor elkaar kan doen, hoe men elkaars kunde kan aanvullen en wat nodig is om samen het goede te doen (de leerdoelen). Na afloop heeft iedereen ook iets geleerd. Door dat 'geleerde' te expliciteren wordt een brug gelegd naar de volgende ontmoeting en ontstaat bij allen steeds meer expertise. Procedureel comfort is in essentie een relationeel verhaal van steeds weer leren van en met elkaar.

Procedureel comfort zien als een terugkerende leerdialoog tussen alle betrokkenen, biedt een krachtig houvast voor wie zich binnen een domein vol onzekerheid begeeft. En dat op tenminste 4 manieren. Ten eerste blijkt dat het **delen van persoonlijke ervaringen en authentieke verhalen**, een uiterst krachtige manier is om onzekerheid te reguleren en er een zekere orde in te scheppen. Volgens Paul Han is dit effect niet alleen een kwestie van (feitelijke) informatie uitwisselen, maar is het evenzeer emotioneel en (vooral ook) relationeel. Het delen van (eender welke) ervaring met anderen beschermt mensen tegen existentieel isolement, verhoogt hun subjectief welzijn, en is een belangrijk coping mechanisme voor onzekerheid.²⁹

Ten tweede: het delen van onzekerheid maakt de individuele onzekerheden draaglijker en kan leiden tot een **gedeelde verantwoordelijkheid** bij het managen ervan. Typische voorbeelden van gedeelde verantwoordelijkheid zijn 'shared decision making' en interprofessionele team-zorg die bij procedurele comfortzorg een cruciale rol spelen. Han schrijft hierover: *'Beide streven naar het bevorderen van samenwerking en leiden tot gedeelde beslis-verantwoordelijkheid tussen artsen, patiënten en andere zorgverleners. Deze strategieën kunnen worden gerechtvaardigd door meerdere waarden en doelen: respect voor de autonomie van de patiënt, kwaliteit en veiligheid van zorg en tevredenheid bij patiënten en zorgverleners'*.

Ten derde leidt een leerdialoog ertoe dat men kan **zorgen voor elkaar en men de ander actief kan helpen**. Volgens Han zijn zij de allerkrachtigste manier om onzekerheid te reguleren, ondermeer omdat het raakt aan een existentiële behoefte van mensen. Het zorgen op zich, d.w.z. er zijn en van tel zijn voor een ander, vermindert de onzekerheid ook wanneer nog niet geweten is wat er aan de hand is of wat de oplossing zou moeten zijn. Overigens werkt dit in twee richtingen: patiënten die aan een zorgverlener duidelijk laten merken dat ze hem/haar waarderen voor de wijze waarop ze samen doorheen de onzekerheid navigeren, zorgen daarmee ook voor het welzijn van die zorgverlener. Vertrouwen werkt daardoor in alle richtingen van de relatie.

Tot slot biedt een leerdialoog de ruimte om verdraagzaam te blijven voor wat (nog) niet goed of optimaal is. Zogenaamde 'fouten' of 'mislukkingen', die zich binnen de onzekere context van procedureel comfort zeker zullen voordoen, krijgen erdoor een geheel andere betekenis. **'Fouten' of 'incidenten' worden dan leerkansen** waarmee iets kan worden gedaan. Wanneer mensen elkaar vertrouwen hoeft niet alles altijd perfect te gaan, zolang maar wordt geëxpliciteerd wat wel al goed ging (en waarom), en samen wordt onderzocht wat nodig is om het de volgende keer nog beter te doen. In een dergelijke manier van samenwerken gaan gevoelens van autonomie, kundigheid en betekenisvolle

²⁹ Paul Han. Person-focused strategies for uncertainty. Uit 'Uncertainty in medicine', Chapter 4: p81-83. (Oxford University Press, 2022)

betrokkenheid groeien. Op basis van de zelf-determinatie theorie is het dan te voorspellen dat kinderen (en hun ouders) ‘meesterschap’ zullen ontwikkelen over hun eigen medische verrichtingen.³⁰

4.8. En tot slot, het allerbelangrijkste: bescheidenheid, flexibiliteit en moed

Vele pioniers zullen beamen dat, wanneer je met je droom of missie in de onzekerheid belandt, eenzaamheid en hopeloosheid dreigen. Sommigen geven het dan op, anderen gaan als een Don Quichot dogmatisch de strijd aan met de windmolens of worden een klagende roeper in de woestijn. We hebben lange tijd onze collega’s medisch pedagogische zorgverleners in een dergelijk eenzame positie aan hun lot over gelaten. Zij komen al decennia op voor de belangen van het kwetsbare kind tijdens medische verrichtingen, maar werden al die tijd amper gehoord. Vaak reduceerden we hun rol tot die van – spreekwoordelijk dan – het doekje voor het bloeden. Terwijl wij de kinderen pijnigden, was het hun taak om ‘iets’ aan het comfort van het kind te doen. Toen ik hen ging opzoeken, ontmoette ik veel eenzaamheid en frustratie maar ook een grote gedrevenheid en kunde. Hen betrekken bij het nieuwe PROSA-kenniscentrum en hun deskundigheid openstellen voor andere zorgverleners waren cruciale sleutels tot succes.

Zolang evenwel procedureel comfort nog niet goed is geregeld zal het nog met veel onzekerheid gepaard blijven gaan en dus om veel geduld vragen van onze pioniers. Volgens Paul Han³¹ is het dan van belang om deze onzekerheden en kwetsbaarheden bewust te omarmen en te leren verdragen (‘uncertainty tolerance’). Dat vraagt volgens hem om drie fundamentele attitudes: *bescheidenheid* (om de eigen kwetsbaarheid en onzekerheid te leren zien, te erkennen en te leren begrijpen), *flexibiliteit* (om continu te willen blijven leren, zich aan te passen en degene met een andere mening te bevragen zonder te willen overtuigen) en *moed* (om de ‘mislukkingen’, inherent aan onzekerheid, te durven aanvaarden en desondanks betrokken te blijven en het goede te blijven zoeken).

Maar zelfs wanneer ooit aan alle randvoorwaarden voor procedureel comfort zal zijn voldaan, dan nog blijven deze grondattitudes cruciaal bij het uitoefenen van procedureel comfort. Procedureel comfort is, zeker in eerste instantie, altijd een ontmoeting tussen onzekeren. Wie voor een bezorgd, bang en/of onzeker mens het goede wil doen, zal telkens weer moeten onderzoeken wat voor die ander op het spel staat, wat die ander kan, verlangt of vreest en hoe die daarbij het best kan worden geholpen. Voor zieke kinderen, die bang zijn voor een medische verrichting, betekenen de medische overwegingen, de medisch-technische kunde en de inzet van de zorgverlener amper enige vorm van geruststelling omdat voor hen geheel andere dingen op het spel staan. Voor veel zieke volwassenen geldt vermoedelijk hetzelfde, zeker wanneer genezing onzeker is. Er op een kwetsbaar moment voor een ander zijn, vraagt van de zorgverlener, naast medische kennis en uitleg vooral om *bescheidenheid* (om los van de eigen plannen en voornemens echt goed en geduldig te luisteren, Niet In te vullen Voor Een Ander³², open te staan voor de waarheid van de ander en samen het niet-zeker-weten te verkennen), *flexibiliteit* (om naast de eigen kennis, de wensen en ideeën van een ander te overwegen en dus van perspectief te kunnen veranderen) en *moed* (om te durven afwijken van het gewoonlijke of voor de hand liggende maar wel betrokken te blijven). Het bieden van procedureel comfort sluit daarom

³⁰ Leroy et al. Beyond the drugs: nonpharmacologic strategies to optimize procedural care in children. *Curr Opin Anaesthesiol.* 2016; 29: S1-S13

³¹ Paul Han. The management of uncertainty: dimensions of tolerance. Uit ‘Uncertainty in medicine’, Chapter 5: p94-97. (Oxford University Press, 2022)

³² In onze PROSA-cursussen noemen we dit het NIVEA-principe

goed aan bij de principes van de Presentie Theorie³³ en die van de Praktische Wijsheid zoals door Aristoteles die met het begrip Phronèsis heeft beschreven.³⁴

³³ De presentietheorie beschrijft een zorgpraktijk waarbij 'de hulpverlener zich aandachtig en toegewijd op de Ander betreft, zo leert zien wat er bij die Ander op het spel staat - van verlangens tot angst- en die in aansluiting daarbij gaat begrijpen wat er in de desbetreffende situatie gedaan zou kunnen worden en wie hij/zij daarbij voor de Ander kan zijn. Wat gedaan kan worden, wordt dan ook gedaan. Een manier van doen die slechts verwezenlijkt kan worden met gevoel voor subtiliteit, vakmanschap, praktische wijsheid en liefdevolle trouw.' Zie ook www.presentie.nl.

³⁴ Bontemps-Hommen C. et al. Practical wisdom in complex medical practices: a critical proposal. *Medicine, Healthcare and Philosophy*. 2019; 22: 95-105

5. Duurzame oplossingen zoeken en ... vinden!

5.1. Het MUMC+ PROSA-team als zorginnovatie en proeftuin: een groot maar kwetsbaar succes.

In 2014 kreeg ik in het MUMC+ de kans om een speciaal zorgteam voor procedureel comfort bij kinderen op te richten en daarmee de aanbevelingen uit mijn proefschrift van 2012 in de praktijk te realiseren. De keuzes die we daarbij aanvankelijk 'op gevoel' maakten, bleken naderhand de sleutels voor succes:

- We vormden een kernteam van twee gespecialiseerde verpleegkundigen voor wie we in overleg met Hogeschool Zuyd een op maat gemaakte masteropleiding van 2 jaar bouwden. In die opleiding kwamen alle comforttechnieken aan bod die buiten de operatiekamer mogelijk zijn: afleiding- en speltechnieken, hypnose en suggestieve taal, lokale en topicale pijnstilling, systemische pijnstilling (fentanyl) en verschillende vormen van lichte sedatie (midazolam, lachgas en dexmedetomidine) en van diepe sedatie (ketamine en propofol). Dankzij deze brede opleiding ontstond een team dat, binnen ruime grenzen, autonoom technieken kan kiezen en combineren, afhankelijk van wat het kind in kwestie nodig heeft. De werkwijzen werden afgestemd met de geldende richtlijnen, vastgelegd in evidence-based protocollen en goedgekeurd door de ziekenhuis sedatie commissie van het MUMC+.
- Het feit dat het kernteam bestond uit twee verpleegkundig specialisten die elk een lange ervaring in de zorg aan bed hadden was van cruciaal belang. Doordat Michèle Vranken en Dominique Nelissen de primaire zorgprocessen door en door kenden, lukte het hen om daar doorheen op een pragmatische wijze de best passende procedurele comfortzorg te weven. Dat was mij als kinderarts nooit gelukt.
- Er kwam een intensieve samenwerking met de medisch pedagogische zorgverleners en met de kinderanesthesiologen. Hun deskundigheid bleek onmisbaar voor een optimale en brede procedurele comfort service. Het laagdrempelig heen en weer overleg maakt dat steeds weer de mees optimale zorg kan worden geboden.
- Het kernteam werd regiehouder voor verrichtingen bij complexe kinderen. Op die manier kunnen zij de optimale interprofessionele samenwerking en logistieke processen coördineren. Hiermee richtten zij zich op het managen en oplossen van zoveel mogelijk onzekerheden, zodat zowel kind, ouders als andere zorgverleners zoveel mogelijk 'ontzorgd' kunnen worden.
- De missie van dit zorgteam is het realiseren van succesvolle procedures, waarbij succes niet alleen wordt gedefinieerd als technisch slagen, maar evenzeer optimaal procedureel comfort en behoud van vertrouwen inhoudt. De werking richt zich niet alleen op de korte termijn, maar eveneens op de lange termijn: door trauma te vermijden worden kinderen en hun ouders geholpen deskundig te worden in het omgaan met noodzakelijke medische verrichtingen.
- Het zorgteam opereert dicht bij de klinische zorgprocessen zodat het laagdrempelig inzetbaar is en dat de activiteiten en uitkomsten duidelijk zichtbaar zijn voor alle andere zorgverleners.
- We gingen andere zorgverleners binnen het ziekenhuis opleiden in basisvaardigheden voor procedureel comfort. AIOS-kindergeneeskunde en studenten geneeskunde kunnen binnen het team een verdiepingsstage lopen.

Het Maastrichtse PROSA-team begeleidt jaarlijks meer dan 1500 kinderen tijdens medische verrichtingen en dat aantal neemt jaar na jaar toe. Op die manier speelt het een onmisbare rol bij tientallen zorgprocessen binnen het MosaKids Kinderziekenhuis. Het team is intussen dringend toe aan

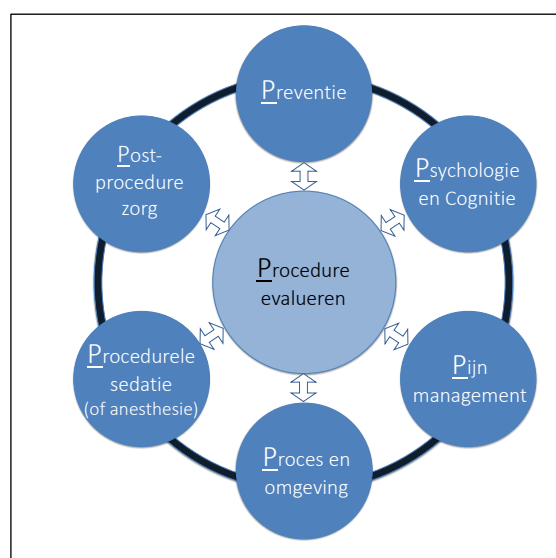
versterking en inspanningen zijn nodig om ervoor te zorgen dat het niet aan zijn eigen succes ten ondergaat. Zorgen voor kwetsbare kinderen blijkt ook op dit vlak een kwetsbare aangelegenheid.

5.2. Het wetenschappelijk doorgronden van procedureel comfort als beroepstaak

Nadat het PROSA-team enige tijd operationeel was, werd eveneens gestart met wetenschappelijk onderzoek. Mijn collega kinder-intensivist Martien Humblet onderzoekt wat nodig is om zorgverleners deskundig te maken in het echogeleid prikken van infusen bij kleine kinderen. Vooral bij kinderen met kleine of slecht zichtbare vaten kan het gebruik van echo het succes van prikken sterk verhogen. Haar onderzoek leert dat echogeleid prikken van jonge kinderen om veel meer vraagt dan alleen maar de technische vaardigheid van het echografisch vinden van een bloedvat en het geleid aanprikken ervan. Het succes van deze beloftevolle techniek hangt in grote mate af van een doelgerichte choreografie tussen alle betrokkenen, waarbij de technische omstandigheden en de comfort omstandigheden optimaal op elkaar worden afgestemd.

Rhymme Dickens, student geneeskunde, onderzoekt wat ‘vertrouwen’ tussen kind en zorgverlener precies betekent, om welke competenties het vraagt en hoe deze kunnen worden ingebouwd in het onderwijs aan toekomstige zorgverleners. Het doel van haar werk is om uit te zoeken hoe we hen procedurele vaardigheden en comfortvaardigheden tegelijk kunnen aanleren.

Daarnaast ging ikzelf, door middel van exploratief etnografisch onderzoek binnen onze eigen praktijk, op zoek naar een antwoord op de vraag: ‘welke strategieën zijn van wezenlijk belang bij het realiseren van procedureel comfort?’. Tientallen behandelingen werden gefilmd en op kwaliteit beoordeeld. Uiteindelijk kristalliseerden alle observaties uit in 7 complementaire strategieën, samengevat in het 7P-model (Tabel 1). Dit 7P-model is geen protocol, maar een raamwerk dat de belangrijke strategieën schetst waarover een zorgafdeling moet beschikken om op een consistente wijze procedurele comfortzorg te kunnen bieden. Het 7P-model functioneert als een handvat voor de dagelijkse praktijk door de cognitieve strategieën te beschrijven waarmee zorgverleners procedureel comfort bij een kind kunnen realiseren. Daarnaast biedt het ook een kader voor opleiding en implementatie. Het model wortelt onder meer in ontwikkelingspsychologie, de Presentie-theorie, neurobiologische kennis over pijn, principes van *family integrated care* en *trauma informed care*, theorieën over spel, leren en motivatie, ethische overwegingen en fundamentele rechten van het kind.



TABEL 1: Het 7P-Model voor Procedureel Comfort

Procedure evalueren: centraal staat de primaire uitgangsvraag: wat betekent deze procedure voor dit individuele kind en wat staat daarbij voor hem/haar op het spel? Met deze stap begint de leerdialoog en wordt geïnventariseerd wat het kind zelf kan, of dat voldoende is om te bereiken wat van het kind wordt verwacht en wat dit kind nodig heeft om het goed te doen. De betekenis van een bepaalde verrichting kan per kind sterk verschillen. Zo zal eenzelfde bloedafname een geheel andere comfortbenadering vragen bij een gezonde jongen van acht, een baby van 3 maand, een puber van 16 met autisme, een zorgintensief kind met vertraagde ontwikkeling of een kind dat traumatische herinneringen heeft aan een eerdere procedure.

Preventie: het vermijden van onnodige procedures is een essentiële strategie. Centrale vraag is hier: is deze procedure echt wel nodig? En zo ja, moet het dan op het tijdstip dat de aanvrager het wil of is er meer tijd om het kind voor te bereiden? Binnen de kindergeneeskunde blijken er heel wat invasieve handelingen te bestaan die zouden kunnen worden vermeden omdat ze ofwel onnodig zijn ofwel niet-pijnlijke alternatieven hebben die even effectief zijn. De vraag naar de noodzakelijkheid van een procedure moet evenzeer worden gesteld wanneer men het gebruik van sedatie overweegt. Het toepassen van sedatie om een op zich onnodige verrichting te faciliteren is ethisch laakbaar. Een andere vorm van preventie is het slim anticiperen op mogelijke procedures in de nabije toekomst. Bij een kind dat langdurig antibiotica intraveneus moet krijgen, kan een centraal veneuze lijn, geplaatst onder anesthesie of sedatie, heel wat pijnlijke procedures helpen vermijden.

Psychologie en cognitie: dit betreft strategieën die in essentie gaan over het reduceren/vermijden van angst, het sturen van de angst en het creëren van vertrouwen. Hoe kan voorspelbaarheid (de beste remedie tegen angst) worden vergroot? Hoe benader je best een kind? Welke woorden zorgen voor vertrouwen en welke non-verbale signalen helpen daarbij? Hoe creëer je positieve verwachtingen? Hoe vang je de nieuwsgierigheid van een kind en leid je de focus af zodat het brein mogelijk nare dingen minder registreert? Hoe neem je het kind mee in een speelse dialoog waarbij de procedure als het ware bijna terloops gebeurt?

Pijnmanagement: gezien het grote belang van pijn bij het ontstaan van procedureel leed, is het tijdig en effectief managen ervan cruciaal. Topicale pijnstilling zou een standaardhandeling moeten zijn bij alle naaldprocedures, tenzij de handeling uiterst dringend is of het kind het zelf anders wil.

Proces en omgeving: het navigeren van de emotie en de aandacht van een kind van angst naar vertrouwen kan makkelijk worden verstoord door omgevingsfactoren. Dit is ook het geval tijdens een lichte sedatie of tijdens de inductie van een diepe sedatie. Het procedurele proces vereist daarom een zorgvuldige planning zodat de optimale choreografie mogelijk wordt. Onverwachte gebeurtenissen, onduidelijke rollen, zichtbare medische materialen (vb. naalden), negatieve informatie (vb. een ander huilend kind), drukte, fel licht, ... kunnen de aandacht afleiden richting angst en moeten worden vermeden. Procesmanagement betekent ook dat traditionele logistieke processen moeten worden heroverwogen vanuit het perspectief van comfort. Oprechte patient-centered care betekent dat het belang en de rechten van de patiënt als allereerst worden gewogen en zwaarwegend blijven bij alle verdere stappen in het proces.

Procedurele sedatie (PS): bij een aantal kinderen zal het gebruiken van sederende farmaca om een verrichting mogelijk te helpen maken nodig zijn. Ook anesthesie kan aangewezen zijn, soms zelfs voor betrekkelijk 'simpele' verrichtingen. Een goede samenwerking met de anesthesiologie-afdeling is dan ook een essentiële voorwaarde voor een effectieve PS-service. PS is op zichzelf echter geen garantie voor procedureel comfort. Meer nog, PS houdt vaak handelingen in die traumatiserend kunnen zijn (vb. intranasale toediening, opzetten van een masker, IV-toegang). Ook kan PS erg vervelende neveneffecten hebben (vb. controleverlies, nausea, delier, onevenwicht) die zich vooral voordoen bij vooraf angstige kinderen. PS die wordt toegepast los van de 6 andere strategieën, wordt snel een vorm van chemische dwang die zelden in het belang van het kind is.

De **post-procedure zorg**. Deze strategie gaat over het debriefen, het kaderen, het bevestigen en het construeren van een juiste herinnering. Aldus wordt de basis gelegd voor de volgende procedurele ontmoeting. Elke procedurele ontmoeting wordt daarbij beschouwd als een leermoment binnen het procedureel leerproces dat kind, ouders én zorgverleners doorlopen tijdens het samen competent worden in het succesvol managen van de procedure. De autonomie, de deskundigheid en de goede samenwerking tussen kind, ouder en zorgverlener worden geëxpliciteerd. Als het onverhoopt 'niet goed' is gegaan, dient dit te worden besproken o.a. door te benadrukken wat wel goed ging (en waarom) en door samen een oplossing voor de volgende keer te zoeken.

5.3. Opleiden in procedureel comfort

Toen we eenmaal de complexiteit van procedureel comfort en alle bijhorende uitdagingen gingen begrijpen, zijn we op zoek gegaan naar een manier om zorgverleners daarin op te leiden. Omdat dergelijke opleiding nergens bleek te bestaan, moesten we die zelf gaan bouwen en ontwikkelen. Daartoe werd, met de financiële hulp van de Charlie Braveheart stichting het PROSA-kenniscentrum opgericht, een interprofessionele en interdisciplinaire groep ouders en zorgverleners die samen over de noodzakelijke deskundigheid beschikten. De opleiding bouwden ziet er, samengevat, als volgt uit:

Allereerst formuleerden we een heel **heldere visie** ten aanzien van procedurele comfortzorg, dat we definieerden als een 'geïntegreerd zorgmodel dat op de korte termijn comfort tijdens en succes van een medische ontmoeting beoogt, en op de lange termijn het behoud van vertrouwen van kind en ouders in de zorg(verlener) nastreeft'. Procedurele comfortzorg betekent dat bij alle onderdelen van het zorgproces traumatische ervaringen zoveel mogelijk worden vermeden door comfort als tenminste even belangrijk te beschouwen als het eigenlijke medisch diagnostisch/therapeutisch proces. Door procedurele comfortzorg volledig te integreren binnen de medische zorg ontstaat een nieuwe vorm van totale zorg die op elk moment zorgende zorg ('Palliatie') en helende zorg ('Curatie') met elkaar combineert. Het PROSA-kenniscentrum ziet het als haar **missie** om dit gedachtengoed te verankeren in de medische zorg, in de zorgopleidingen en in het maatschappelijk bewustzijn. Deze visie en missie zijn verankerd in enkele **fundamentele waarden** (zie <https://www.prosanetwork.com/over-ons/missie-visie-waarden/>).

De opleiding bestaat uit een **3-daagse basiscursus** waarna de deelnemers toegang krijgen tot een **lerend netwerk**. Met dat netwerk willen we teams blijven ondersteunen bij hun leerproces en bij de complexe uitdaging om procedureel comfort te implementeren binnen hun eigen zorgomgeving. Via dit netwerk kunnen deelnemers eveneens beroep doen op elkaars deskundigheid en ervaring. Op die manier hopen we niet alleen hun deskundigheid te voeden maar die eveneens beschikbaar te stellen voor anderen binnen het netwerk.

De opleiding is alleen toegankelijk voor **interprofessionele teams**. We hadden immers geleerd dat procedureel comfort om interprofessionele deskundigheid en samenwerking vraagt. Door deze teams samen te brengen in 1 opleiding ontwikkelen zij een gezamenlijke taal, visie en doel. Tijdens de basiscursus worden deze teams begeleid door een interprofessionele docentengroep en werken zij samen aan een project voor hun eigen ziekenhuissetting.

Op basis van de principes voor complex leren (zie ook 4.6) worden de 7 strategieën (7P) tijdens de basiscursus als een **geïntegreerd geheel** aangeleerd, d.w.z. als onderdelen van de authentieke taak 'procedurele comfortzorg'. Die taak laten we wel groeien van 'eenvoudig naar meer complex'. Zo starten we eerst met kennis over trauma, met eenvoudige vaardigheden in het ontmoeten van een kind en het leren navigeren van een kind naar vertrouwen. Vervolgens voegen we daar het verrichten van de handeling aan toe en de best passende pijnstilling, houding en context om het vertrouwen te behouden en de verrichting te laten slagen. Tot slot gaan we in op basisprincipes van procedurele sedatie.

Tijdens de basiscursus maken we gebruik van de **metaforische kracht van ernstig spelen**. Zo bedachten we spel oefeningen die gaan over ontmoeten, interpersoonlijke afstand, vertrouwen, groepswijsheid, anticiperende angst, delen van eigen kwetsbaarheid en elkaar waarderen. Het belang van deze concepten worden dankzij deze oefeningen veel directer ervaren waardoor de leerimpact sterk verhoogt. Tevens ervaren deelnemers de kracht van (ernstig) spelen, een belangrijk onderdeel van

de dialoog met kinderen en een uitstekende manier om de basishoudingen bescheidenheid, flexibiliteit en moed in de praktijk te oefenen.

We leren de deelnemers basiskennis en -vaardigheden in **'Waarderend Onderzoeken'** een verandermethode, die de nadruk legt op het onderzoeken van wat reeds goed gaat, het in kaart brengen van de gedeelde droom en het focussen op oplossingen binnen de eigen 'zone of impact'.

Maar allicht het allerbelangrijkste wat we met de opleiding beogen is **het aanleren van een andere manier van communiceren en ontmoeten**. En daar ga ik hierna verder op in.

Jaarlijks worden 6-8 PROSA-cursussen gegeven. Daar doen telkens 40-50 professionals aan mee uit 5-8 verschillende ziekenhuizen. Sinds de eerste cursus in juni 2019 hebben bijna 1000 zorgverleners uit meer dan 30 Nederlandse en Vlaamse ziekenhuizen de opleiding gevolgd. In 2022 kreeg de cursus de onderwijs innovatieprijs van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde.

5.4. Een andere manier van medisch communiceren

Zorgverleners zijn opgeleid om problemen te ontdekken en te behandelen. Daartoe leren ze tijdens hun opleiding gestructureerd de klacht van een patiënt uit te vragen, uit dat verhaal data te verzamelen, patronen te herkennen, hypothesen te bouwen en die met doorvragen of bijkomend onderzoek te toetsen totdat ze bij de meest waarschijnlijke diagnose en best passende behandeling komen. We 'wringen' (en vooral: reduceren) daarmee het verhaal van de ander in onze eigen redeneermodel totdat het past. Dit is een uitstekende manier om voortvarend en doelgericht te werken en snel vast te stellen hoe het met de conditie van iemand gaat en wat er moet gebeuren. Maar eigenlijk is dit een *ontmoeting met een ziekte* waar toevallig een mens aan zit. De mens en zijn/haar verhaal worden teruggebracht tot zijn/haar ziekte en beschreven in medische termen. Hoewel een echte ontmoeting met de ander amper sprake is, kan dit een prima aanpak zijn voor zeer urgente situaties (waarbij snel handelen cruciaal is) of voor routine problemen (waarbij patiënt en zorgverlener elkaar goed begrijpen en er weinig onzekerheden zijn).

Zoals we al eerder uitlegden, moet de procedurele ontmoeting worden gezien als een ontmoeting tussen 'onzekeren', waarbij alle betrokkenen kwetsbaar zijn. En dat vraagt om een andere aanpak. Binnen de PROSA-opleidingen vatten we die aanpak samen als 'Connectie komt vóór de Inhoud'. De patiënt is nu immers geen bron van data waaruit we een probleem willen destilleren, maar een bron van zorgen, angsten en vragen, maar evenzeer van kennis, mogelijkheden en ervaringen. En die willen we ontdekken en leren begrijpen. Dat vraagt om een ontmoeting in evenwaardigheid tussen mensen die zich kwetsbaar weten en van elkaar willen leren. Van de zorgverlener vraagt dit om zich niet 'te verstoppen' achter de klassieke muur van professionaliteit en rationaliteit. In plaats van 'het behouden van de juiste afstand' gaat professionaliteit nu om het 'zoeken en ontdekken van de best passende nabijheid'. Helaas wordt professionaliteit nog maar zelden op deze manier gedefinieerd.

5.5. Weg met de empathie

Vaak wordt beweerd dat er binnen ons vak nood is aan meer empathie en naar meer empathische zorgverleners. Ik heb drie fundamentele bezwaren tegen deze mening. Allereerst betekent empathie letterlijk *'zich kunnen verplaatsen in een ander waarmee men zich vereenzelvig'*. Het gaat dus om het kunnen aanvoelen van de emoties en/of inleven in de gevoelens van een soortgenoot, d.w.z. iemand die sterk op je lijkt en/of bij je eigen 'stam' hoort. De vraag is of zorgverleners zich echt kunnen verplaatsen in een zieke. Volgens de filosoof Levinas kan men wel het kwetsbare gelaat van een ander ontmoeten, maar de ander nooit echt kennen. Ik betwijfel of zorgverleners zich zondermeer kunnen

verplaatsen in mensen met een andere socioculturele achtergrond (in het algemeen) en mensen die door ziekte zijn getroffen (in het bijzonder). Volgens de definitie van empathie zou dat immers alleen kunnen als de zorgverlener dezelfde achtergrond heeft en/of persoonlijke ervaring heeft met een gelijkaardige aandoening. Als we aansturen op meer empathie in de zorg dan zou dat volgens psycholoog Paul Bloom³⁵ wel eens heel verkeerd kunnen uitpakken, namelijk dat zorgverleners vooral onder elkaar 'empathisch' worden (immers, behorend tot dezelfde soort) en in naam van die empathie negeren wat voor de patiënt op het spel staat. De empathische blindheid die Lombart ontdekte bij zorgteams die fysieke dwang toepassen is daar in feite een illustratie van: de empathie naar het kind verdwijnt, maar de onderlinge empathie en spontane samenhang en slagvaardigheid nemen sterk toe. Een gevolg, denk ik, van veel interprofessionele empathie die als het ware automatisch 'aanschiets' ten behoeve van een gedeeld doel, namelijk de procedure doen slagen. Empathie is dan ook een uiterst onbetrouwbare raadgever... Paul Bloom stelt daarom voor om het niet over empathie, maar over 'rationele compassie' te hebben. Geen gevoelskwesatie dus, maar een verstandelijk proces waarbij actief op zoek wordt gegaan naar wat een patiënt beleeft, wat voor hem/haar van tel is en hoe de zorgverlener daarbij het best van hulp kan zijn.

Ten tweede, stel ik me de vraag wat een patiënt uiteindelijk heeft aan onze empathie. Het meevoelen van pijn, het meehuilen met verdriet, het medelijden met het leed kunnen misschien wel op diepe menselijkheid wijzen, maar of ze iemand verder helpen is zeer de vraag. Het leidt bovendien vaak tot redelijk 'hypocriet' gedrag, zoals het troosten of verontschuldigen terwijl je een kind aan het pijnigen bent, of door ernstig knikkend 'ik begrijp u' te zeggen wanneer je te maken krijgt met een patiënt die emotioneel in de knoei zit. Elke Wiss pleit in haar boek dan ook voor een empathische nulstand, waarbij je 'actief op zoek gaat naar wat voor de ander van tel is, door de juiste vragen te stellen en voor de ander de ruimte te scheppen om dicht bij zijn/haar eigen denken te blijven en dat te verdiepen'.³⁶

Tenslotte is empathie een zeer vaag begrip dat, zo blijkt uit het onderzoek van Judith Hall, al naargelang wie je het vraagt zeer verschillend wordt geïnterpreteerd. Daardoor is het betrekkelijk betekenisloos binnen de zorg. Hall stelt voor om binnen de zorg niet te streven naar meer empathische zorgverleners (omdat onduidelijk is wat daarmee wordt bedoeld), maar zorgverleners wel vaardig te maken in 'actief luisteren', omdat dit het best aansluit bij wat patiënten als 'empathisch' ervaren.³⁷

5.6. Van niet-weten, over nieuwsgierigheid naar verbinding

Eenmaal je je de tekortkomingen van de klassieke medische communicatie binnen de context van onzekerheid realiseert, ontdek je al snel de uitstekende alternatieven die er zijn maar stel je tegelijk vast hoe beperkt deze zijn doorgedrongen tot de medische praktijk en de zorgopleidingen.

Die alternatieven zijn opvallend eenduidig, vertrekken steeds vanuit het durven omarmen van onzekerheid (en dus kwetsbaarheid) en zoeken de oplossingen binnen de relatie tussen betrokkenen. Ik herken grote overeenkomsten in het al eerder aangehaalde werk van Baruch Krauss, de principes van de presentietheorie, de praktische wijsheid van filosofen en grote denkers zoals Levinas en Dirk de Wachter, de principes van het Socratisch gesprek (schitterend en praktisch samengevat in het boek van Elke Wiss), het raamwerk van Paul Han voor het omgaan met onzekerheid, het werk van Judith Hall,... : telkens komt het er op neer om als zorgverlener even zelf 'niet te weten of in te vullen', de eigen 'kermis

³⁵ Paul Bloom - Against empathy (2018)

³⁶ Elke Wiss – Socrates op Sneakers; Filosofische gids voor het stellen van goede vragen. (Ambo|Anthos 2020). Pagina 116-119.

³⁷ Hall et al. Empathy, an important but problematic concept. J Soc Psychol 2022; 162:1-6

in het hoofd' stil te leggen³⁸ en actief te luisteren naar de ander, zonder die ander 'op je eigen draaimolen' te willen hijsen. Dat begin met het leegmaken van het eigen hoofd, gevolgd door oprechte nieuwsgierigheid, verwondering over de ander, door-te-vragen en echt te willen leren. Of, als het om kleine kinderen gaat, hen te ontmoeten in samen spelen en leren. Deze gesprekken gaan niet over meningen, maar over ervaringen die verder worden uitgevraagd zodat duidelijk wordt hoe de waarheid er voor een ander uitziet. En die waarheid wordt geplaatst naast andere waarheden zonder al te snel te beslissen wat de 'enige waarheid' is. Elke Wiss noemt dit 'perspectivistische lenigheid'. Het is in dit soort dialoog dat het vertrouwen en de verbinding ontstaan waarmee samen naar de best passende oplossing kan worden gezocht. Dergelijke dialoog is zorgend voor alle betrokkenen en daarom van existentieel belang. Ik hoop dat op een dag deze gespreksvoering in het hart van ons medisch handelen zal komen te staan.

En neen, het kost niet veel meer tijd. Ik denk zelfs dat het tijd en kosten bespaart omdat mensen, eenmaal ze vertrouwen en zich begrepen voelen, makkelijker meegaan in de flow der dingen, meer therapietrouw zijn en minder snel klacht indienen wanneer dingen misgaan. En doordat patiënten betrokken zijn en deskundig kunnen worden, waken ze mee over de gang van zaken.

³⁸ Het 'stilleggen van de kermis' in het eigen hoofd is in een druk bedrijf als de zorg, met zijn vele cognitieve en emotionele prikkels verre van evident. Baruch Krauss gebruikt het vastgrijpen van de deurklink van de patiëntenkamer als een reminder om te 'resetten'. Deze handeling is voor hem een automatisme geworden dat hij vergelijkt met automatische rituele die ook sporters gebruiken net voor ze hun prestatie leveren. Zeer inspirerend is de wijze waarop Cliniclowns een ruimte betreden, hoe ze contact leggen met een kind terwijl ze continu monitoren of ze dichterbij kunnen komen en inschatten of het kind er klaar voor is om mee te gaan doen. Deze vaardigheid zouden clowns aan zorgverleners moeten leren.

6. Het belang van het Kleine Goede

Ik hoor wel eens kritische reflecties over het belang van procedureel comfort bij kinderen. Of ik krijg de indruk al te naïef te geloven in een onwerkelijke droom: *'Is het allemaal wel zo belangrijk?'; 'Is dit niet het zoveelste luxeprobleem?'; 'Volstaat het dan niet dat kinderen hier al de best mogelijke medische zorg krijgen?'; 'Vroeger ging het toch ook zonder!'* en *'Verbleekt het probleem van procedureel leed niet bij wat kinderen elders in de wereld meemaken?'*. Wanneer ik, wat dit laatste betreft, bedenk wat kinderen in oorlogssituaties meemaken, dan schaam ik me inderdaad over zoveel onrecht en ongelijkheid, zeker in vergelijking tot de gezondheidsweelde waarin onze kinderen mogen opgroeien. En toch vind ik procedureel comfort verre van luxe zorg.

Allereerst ligt het behoeden van kinderen voor schade helemaal in de lijn van wat onze moderne gezondheidszorg beoogt. Kijkend naar de grote impact van traumatische ervaringen in het algemeen, en negatieve medische ervaringen in het bijzonder, op jonge, ontwikkelende kinderen dan is er geen redelijk argument te bedenken tegen optimaal procedureel comfort. De titel van Käthe Kollwitz' kunstwerk op het titelblad is dan ook zeer betekenisvol: *'zaigoed zal men niet vermalen'*. Kollwitz, die in het begin van de Eerste Wereldoorlog haar 17-jarige zoon Peter aan het Vlaamse front had verloren, maakte deze lithografie (haar laatste werk) in 1941, aan het begin van WO II. Natuurlijk verwees ze in eerste instantie naar hoe oorlogen, zoals die in Gaza en Ukraine, een hele generatie kinderen kunnen vermalen. Haar oproep om kinderen kost wat kost te behoeden voor kwaad dat hen in hun groei kan ondermijnen, gaat evenwel verder dan alleen de oorlogsgruwel en is van toepassing overal waar kinderen leed wordt aangedaan. Medische zorg voor kinderen omvat dan ook veel meer dan alleen maar het genezen van hun biologische aandoening. Hen beschermen voor trauma en helpen behouden van hun vertrouwen zouden even grote doelen moeten zijn als het optimaal behandelen en streven naar genezing. Kinderen tijdens hun ziekteproces behoeden voor procedureel leed, helpt hen om zorg(verleners) te leren vertrouwen en om deskundig te worden in hun eigen ziekteproces.

Ten tweede leert steeds meer onderzoek het grote belang van placebo-effecten op de uitkomst van genezing. Medicijnen, zoals bijvoorbeeld pijnstillers of ontstekingsremmers, werken substantieel beter wanneer de patiënt positieve, menselijke aandacht krijgt en het gevoel heeft dat hij/zij medicijn en hulpverlener mag vertrouwen. Van pijnstillers is bijvoorbeeld aangetoond dat ze een hoger pijnstillend effect hebben wanneer hun toediening gepaard gaat met menselijke aandacht, bekommernis en geruststelling. Ziekte en genezing zijn zoveel meer dan puur biologische en farmacologische fenomenen. Daardoor is het realiseren van vertrouwen en comfort niet alleen een humane handeling, het levert ook aantoonbaar betere geneeskunde op omdat patiënten beter meewerken en beter reageren op de behandeling.

Tot slotte voegt het streven naar procedureel comfort iets heel wezenlijks toe aan de (medisch-technische) zorg, namelijk dat wat Emmanuel Levinas 'de Kleine Goedheid' noemde. Daar waar de gewoonlijke geneeskundige zorg voortvarend en dapper streeft naar en strijdt voor een snelle en volledige genezing van een ziekte, focust de vraag naar procedureel comfort zich vooral op wat voor een mens – in casu een ziek kind en zijn/haar ouders – op het spel staat, wat hij/zij nodig heeft om doorheen een lastig moment te komen en hoe wij hem/haar daarbij kunnen helpen. Procedureel comfort is dus in essentie altijd een vorm palliatieve zorg. Hoe groots haar curatieve ambities ook mogen zijn, de moderne geneeskunde is verre van perfect en niet zelden blijkt volledige genezing een illusie. En met deze imperfectie lijkt ze te worstelen. Veelzeggend is bijvoorbeeld de uitspraak dat iemand is 'uitbehandeld' wanneer genezing helemaal niet meer in het verschiep ligt. Alsof je er dan als zorgverlener niet nog steeds kan zijn met al je bekommernis en zorg.

Juist binnen dit imperfecte is de Kleine Goedheid van groot belang. Levinas zegt daar het volgende over: 'Tussen alle verwording van menselijke verhoudingen houdt de goedheid stand. Ze blijft mogelijk, ook al kan ze nooit een systeem of sociaal regime worden. Elke poging om het menselijke helemaal te organiseren is tot mislukken gedoemd. Het enige wat levendig overeind blijft is de kleine goedheid van het dagelijks leven. Ze is fragiel en voorlopig. Ze is een goedheid zonder getuigen, in stilte voltrokken, bescheiden, zonder triomf. Ze is gratis en juist daardoor eeuwig. Het zijn gewone mensen, 'simpele zielen', die haar verdedigen en ervoor zorgen dat ze zich telkens weer herpakt, ook al is ze volstrekt weerloos tegenover de machten van het kwaad. De kleine goedheid kruipt overeind, zoals een platgetrapt grassprietje zich weer opricht. Ze is misschien wel 'gek', een 'dwaze goedheid', maar ze is tegelijk het meest menselijke in de mens. Ze wint nooit, maar wordt ook nooit overwonnen.'³⁹

Afgelopen jaren heb ik tevergeefs gepoogd het werk van Levinas zelf te lezen, maar ondanks de beschikbaarheid van uitstekende vertalingen⁴⁰, vond ik zijn werk te hermetisch om te kunnen bevatten. Gelukkig laten de boeken van Dirk de Wachter (o.a. 'Verstroosingen') en Roger Burggraave ('Geen toekomst zonder kleine goedheid') heel goed toe om dicht bij Levinas' gedachtengoed te komen. Vooral indrukwekkend zijn de Wachters getuigenissen tijdens zijn eigen recente ziekte over het onvoorstelbaar grote belang van 'er voor de kwetsbare andere te zijn' en 'de andere (aan) te raken'. Deze boeken bevatten krachtige lessen in menselijkheid en kwetsbaarheid die we mijns inziens in de moderne geneeskunde zeer goed kunnen gebruiken. In wezen is deze oude wijsheid, toegeschreven aan de Franse arts Ambroise Paré (1510-1590), ook anno 2024 nog onveranderd van kracht: 'La médecine c'est guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours'.⁴¹ Geneeskunde betekent soms genezen, vaak verlichten, altijd troosten.

³⁹ <https://www.levinasdekleinegoedheid.nl/de-kleine-goedheid>

⁴⁰ Totaliteit en Oneindigheid (Emmanuel Levinas), vertaald door Theo de Boer en Chris Bremmers. Boom uitgeverij, 1981 en 1989.

⁴¹ Hoewel deze stelling gewoonlijk aan Ambroise Paré wordt toegeschreven, gaat het waarschijnlijk om een al veel ouder adagium dat geïnspireerd werd door de vaststelling dat geneeskunde 'à la limite' altijd tegen haar beperkingen aanloopt. (De Groof A. Ned Tijdschr Geneeskd 2002; 146: 2494-2498)

7. Kwetsbaarheid als professionele competentie

Tot slot keer ik terug naar waar dit verhaal mee begon. De diepe kwetsbaarheid, die ik bij het ochtendgloren van mijn medische loopbaan ongewild heb meegekregen, vormde me als mens en zorgverlener en maakte me gevoelig voor de kwetsbaarheid van anderen, in het bijzonder die van het zieke kind en zijn/haar ouders. Ik leerde dat kwetsbaarheid geen zwakte is, maar wel het meest wezenlijke dat ons als mensen kenmerkt en verbindt. Wie zich kwetsbaar weet, wordt gevoelig voor de kwetsbare andere. Kwetsbaarheid zit in het hart van elke betekenisvolle relatie tussen mensen. Bovendien maant ze aan tot bescheidenheid: op elk moment is elk van ons er slechts een fractie van verwijderd. Dat we ons daar (nog) niet bevinden hebben we slechts aan geluk en toeval te danken. Uiteindelijk komen we er allemaal in terecht. Of zoals Bart Peeters het zingt: 'We weten, maar beseffen niet hoe ontzettend kwetsbaar we wel zijn.'⁴²

Ik verbaas me in toenemende mate over hoe stoer, zelfzeker en afstandelijk vele mensen in ons vak zich gedragen ondanks het feit dat ze zich midden in een veld van kwetsbaarheid bevinden. Geneeskunde heeft al bij al weinig redenen om zo hoog van de toren te blazen. Natuurlijk is het begrijpelijk dat zorgverleners niet alle kommer en kwel van anderen op zich kunnen laden. En natuurlijk ligt het voor de hand dat 'zich kunnen afsluiten van anderen' een belangrijke strategie kan zijn voor zelfbescherming wanneer het erop aankomt. We legden al eerder uit hoe deze 'afstandelijke bezorgdheid' dan een prima coping mechanisme kan zijn. Maar de kwetsbaarheid en onzekerheid van de ander niet herkennen kan uiterst schadelijk zijn voor patiënten. Bij kinderen bijvoorbeeld is het een belangrijke verklaring voor het procedureel leed dat we hen aandoen. Maar het ontnemt ook de menselijkheid uit de zorg en dat is kwalijk voor alle betrokkenen, ook voor de zorgverleners zelf.

Laatst kwam een jonge specialist in opleiding de kinder-ic opgelopen. Hij was gestuurd door zijn supervisor, die de hoofbehandelaar van een van onze kinderen was, om te kijken hoe het met het kind ging. 'Hoe gaat het met bed 4', vroeg hij mij. Ik antwoordde: 'geen idee, maar vanochtend stond het er nog'. Mijn antwoord leidde tot verwarring bij een jonge dokter die, ondanks alle moderne opleidingen, zijn taak gereduceerd zag tot het haastig verzamelen van data. Toen ik hem enigszins dwingend uitnodigde om samen met mij naar het kind te gaan kijken en zelf bij kind en ouders te exploreren hoe het ging, geraakte hij volledig in de war. Het leek geen enkele zin (of tijd) te hebben om hen te ontmoeten, laat staan een idee te krijgen over wat voor deze mensen op het spel stond.

Deze ontmenselijking valt me steeds meer op. Op de OK bijvoorbeeld waar ik wachtte op een ingreep en over mij heen van alles werd besproken, maar niemand met mij sprak. Of laatst op de polikliniek oogheelkunde waar ik in verband met oogproblemen enkele keren langs moest. Een uiterst efficiënt georganiseerde carrousel brengt je langs donkere kamertjes, waar ernstig kijkende mensen in je ogen staren. Mijn ogen werden snel en vakkundig in kaart gebracht. Maar niemand had mij 'gezien' of mij 'als mens in de ogen gekeken', laat staan naar mijn bezorgdheid gevraagd. De enige begroeting bestond uit het vragen van mijn geboortedatum, wel vier keer na elkaar. Veiligheid voor alles! Het afsluitend gesprek was technisch en koel, maar wel precies binnen de tijd. Bij mijn laatste bezoek (het gaat intussen beter met mijn ogen) dacht ik: ik draai het om. En dus vroeg ik aan die 'kijkers in het donker': 'hoe is het voor je om in zoveel ogen op een dag te kijken'. Er ontspon zich al snel een kort gesprek terwijl ik gezichten

⁴² Toen in 2012, 22 kinderen en 6 volwassenen omkwamen in een dramatisch busongeluk in Zwitserland bracht Bart Peeters voor velen troost met zijn liedje 'wat nog komen zou'. Hij had het geschreven in 2000 toen hij zijn vriend en soul mate Robert Mosuse had verloren. Een moment dus van grote kwetsbaarheid dat leidde tot troost voor velen.

zag opklaren en menselijke blikken ontwaarde. Nadat ik nog even hun werk had gewaardeerd, namen we lachend afscheid. Een gesprek van al bij al niet langer dan 2 minuten. Kwetsbaarheid kost meestal amper tijd. En bij het herkennen ervan gedijt iedereen, ook de zorgverlener zelf. Steeds meer heb ik te doen met de zorgverlener die binnen het keurslijf van tijdsgebrek, op efficiëntie ingerichte zorgprocessen, data-vragende logistieke systemen en/of transactie-gedreven verdienmodellen vaak niet anders kan dan kwetsbaarheid aan de kant te schuiven en mee te gaan in een soort ontmenselijking van zorg. Hoe mooi zou het zijn als we als zorgmedewerkers een beetje in opstand zouden komen en omwille van de menselijkheid bij elk consult enkele minuten dwars gaan liggen. En dat we alleen nog met (digitale) innovaties en reorganisaties meegaan als ze leiden tot meer tijd voor menselijke warmte en aandacht voor kwetsbaarheid. En dat we al in de opleiding leren hoe dat moet: de mens te ontmoeten vóór we het over de (medische) inhoud gaan hebben.

Kwetsbaarheid als competentie begint met het zich realiseren dat de situatie van de patiënt ook de zorgverlener zelf zou kunnen overkomen, gevolgd door het overwegen van de vraag hoe hij/zij dan zelf graag als mens behandeld en bejegend zou willen worden. Daarnaast is kwetsbaarheid een oproep tot bescheidenheid, het beseffen van de tijdelijkheid en het aanvaarden van de onvolkomenheid. Nog teveel koestert de moderne geneeskunde de illusie van de maakbaarheid, van de finale oplosbaarheid van problemen. Wat dat betreft ben ik het zeer eens met longarts en expert palliatieve zorg Sander de Hosson die zegt dat 'geneeskunde' eigenlijk 'medische zorgkunde' zou moeten heten omdat we dit laatste, in tegenstelling het eerste, wél altijd kunnen waarmaken. In de medische zorgkunde is ook niemand ooit uitbehandeld.... Ook wanneer genezen niet meer mogelijk is of het probleem (nog) niet onder controle is, kunnen we 'present blijven', bijvoorbeeld door goed uit te zoeken wat wel kan worden gedaan. Voor zieke kinderen betekent dat onder andere hen behoeden voor bijkomend leed, zoals tijdens medische procedures. De kwetsbaarheid (h)erkennen helpt ons om samen het goede te blijven doen en draagt daardoor sterk bij aan de kwaliteit van zorg.

Awee Prins, filosoof aan de medische faculteit van de Erasmus universiteit in Rotterdam gaat nog een stap verder en heeft het in een interview in Medisch Contact over sterfelijkheid. Volgens hem lijdt de geneeskunde aan het feit dat ze die sterfelijkheid niet serieus genoeg neemt. 'De medische ontmoeting tussen zorgverlener en patiënt', zo telt hij, 'is in wezen de ontmoeting tussen twee sterfelijken in een kamer, waarvan de ene iets sterfelijker is dan de andere'. En verder: *'Het woord therapie betekent oorspronkelijk ondersteunen, maar het is steeds meer repareren geworden. We zijn in een systeem beland van zo snel mogelijk oplossingen zoeken. Maar aandacht, rustige toegewijde aandacht, moet in de geneeskunde weer een veel centralere rol krijgen. Er moet tijd komen voor de ontmoeting tussen artsen en patiënten. En er moet begrepen worden dat het om een ontmoeting gaat tussen ménsen. De arts moet veel meer naast zijn patiënten gaan staan, in plaats van tegenover de ziekte. Wanneer een arts niet begrijpt dat de mens een broos, kwetsbaar wezen is, maar hem alleen maar ziet als een gezond organisme met een defect, dan klopt er iets niet. Mensen klampen zich aan strohalmen vast, hebben angsten die niet reëel zijn. Dát begrijpen is werkelijke empathische geneeskunde. Wanneer je als arts je eigen sterfelijkheid radicaal beseft, en meeneemt in de erkenning van het verdriet en de angst van de patiënt als medemens, ontstaat er wat ik existentiële professionaliteit zou willen noemen.'*⁴³

Ook poëzie kan helpen om de essentie van kwetsbaarheid te leren begrijpen, zo leert de dichter ons.

⁴³ Geneeskunde neemt sterfelijkheid niet serieus genoeg. Interview met Awee Prins. Medisch Contact, 4 oktober 2017.

8. De dichteres aan het woord

Een bijdrage tot de statistiek (Uit 'Het Moment', 2002, Wislawa Szymborska)

Op elke honderd mensen,

zijn er tweeënvijftig
die alles beter weten,

onzeker van elke stap –
bijna de hele rest,

bereid om te helpen,
als het niet te lang duurt
– wel negenenveertig,

de goedheid zelve,
omdat ze niet anders kunnen
– vier, nou, misschien vijf,

in staat tot bewondering zonder afgunst
– achttien,

leven er in voortdurende angst,
voor iemand of iets
– zevenenzeventig,

hebben er talent om gelukkig te zijn
– ruim twintig, hoogstens,

zijn als individu ongevaarlijk,
maar slaan los in de massa
– in elk geval meer dan de helft,

zijn wreed,
als de omstandigheden hen dwingen,
– hoeveel kun je beter niet weten,
ook niet bij benadering,

verstandig als het te laat is
– niet veel meer
dan vóór het te laat is,

willen er van het leven alleen dingen
– veertig,

hoewel ik me hier liever vergis,

duiken, een en al pijn, in elkaar,
zonder lantaarn in het donker
– drieëntachtig,
vroeg of laat,

verdienen er medelijden
– negennegentig,

zijn sterfelijk
– honderd op de honderd.

Een getal dat vooralsnog niet verandert.

9. Nawoord

‘Le bonheur ne favorise que les bien préparés’ is een citaat dat aan de grote Franse wetenschapper Louis Pasteur (1822-1895) wordt toegeschreven. Succes, zo stelt hij, is in de allereerste plaats een zaak van noeste arbeid, van wilskracht tonen en van taai volharden. En dan, alleen dan, komt het geluk je toe. Wie geen geluk ervaart, vindt Pasteur, heeft dus (nog) niet hard genoeg gewerkt, gewroet, gewikkeld, geworsteld... Hij zou zich wel thuis hebben gevoeld in deze huidige tijden waarbij de (illusie van de) individuele maak- en haalbaarheid hoge toppen scheert.

Maar ik ben het niet met hem eens. Terugkijkend vanop dit punt naar mijn eigen weg overvalt me immers een gevoel van grote schroom en weet ik het wel bijna zeker: al bij al was mijn tocht toch vooral een kwestie van (heel veel en herhaaldelijk) geluk. Geluk te zijn geboren in het juiste tijdsgewricht, op een uitzonderlijk rijk continent en met een min of meer gezond stel hersenen en lijf. Geluk als kind gewenst te zijn uit liefde en te zijn opgegroeid in geborgenheid, veiligheid en welvaart. Geluk een grote en aanhoudende dosis liefde te hebben gekregen die me voedde, koesterde en troostte, telkens weer wanneer het nodig was. Geluk inspirerende en geduldige mensen te hebben ontmoet die naar me luisterden, me vergezelden, me bijstuurden en me wijzer maakten. Geluk te hebben mogen studeren (terwijl een ander voor het brood zorgde), vrijheid te kennen, goddeloos te mogen zijn en te mogen lachen, aarzelen, dralen en ook falen. Niks van dit alles heb ik persoonlijk verdiend. Het geluk overkwam me gewoon en het belang ervan is haast niet in woorden te beschrijven. Slechts bescheidenheid en een stille hoop dat dit geluk me nog even mag blijven overkomen, verdienen hier een plaats. Naast een immens gevoel van diepe dankbaarheid voor die mensen die voor mij het verschil maakten en op wiens schouders ik deze reis kon ondernemen.

10. Bronnen

Voor het schrijven van deze oratietekst heb ik – onder andere – veel gehad aan de volgende werken en auteurs:

Elke Wiss. *Socrates op sneakers; filosofische gids voor het stellen van goede vragen*. Ambo|Anthos (vijftigste druk, 2023).

Dirk De Wachter. *Vertrouwingen*. Lannoo Campus (2022)

Martin Buber. *Ik en Jij. (Ich und Du, 1923 & 1958, vertaald door Marianne Storm)*. Bijleveld (Dertiende Druk, 2020)

Nora Bateson. *Combining*. Triarchy Press (2023).

Paul Bloom. *Against Empathy*. Vintage Publishing (2018).

Josephine Gabler. *Käthe Kollwitz*. Hirmer Publishers (2023)

Paul K.J. Han. *Uncertainty in Medicine – a framework for tolerance*. Oxford University Press (2021).

Annemiek Kuijer. *Kind en Kanker. Professionals en gezin samen sterk*. Lannoo Campus (2020)

Rachel Schwartz, Judith Hall and Lars G. Osterberg. *Emotion in the clinical encounter*. McGraw Hill (2021).

Roger Burggraeve. *Geen toekomst zonder kleine goedheid*. Halewijn (2020).

Wisława Szymborska. *Einde en begin (Verzamelde gedichten)*. Uit het Pools vertaald door Gerard Rasch. Meulenhoff (zevenentwintigste druk, 2019).