

De arts in balans

Een kwalitatief onderzoek naar opvangmethoden voor
kinderartsen rondom het overlijden van kinderen.

in opdracht van de Dienst Pastoraat en Geestelijke Verzorging van VUmc
en in nauwe samenwerking met prof. dr. Gert-Jan Kaspers



Onderzoeksrapport

Rianne Meter MA
Prof.dr. R.Ruard Ganzevoort

Faculteit Godgeleerdheid
Vrije Universiteit Amsterdam
Oktober 2009

Samenvatting

Dit onderzoek is verricht in opdracht van de Dienst Pastoraat en Geestelijke Verzorging van het VUmc en in nauwe samenwerking met het hoofd van de afdeling kinderoncologie-hematologie prof.dr. Gert-Jan Kaspers. De uitvoering was in handen van Rianne Meter MA en het onderzoeksrapport verschijnt onder verantwoordelijkheid van prof.dr. R.Ruard Ganzevoort, hoogleraar praktische theologie aan de faculteit theologie van de VU.

Uitgaande van de frequente confrontatie met het overlijden van (zeer) jonge patiënten luidt de onderzoeksvraag: *Op welke wijze kunnen kinderartsen van VU medisch centrum wanneer zij te maken hebben (gehad) met het overlijden van een kind adequaat ondersteund en opgevangen worden en welke rol zou de geestelijk verzorger daarin kunnen spelen?* In een beperkte literatuurverkenning hebben we modellen van steun en opvang gezocht. Daarnaast is een heterogene groep van tien kinderartsen van het VUmc geïnterviewd.

De belangrijkste uitkomsten zijn als volgt samen te vatten:

- Kinderartsen zijn gemiddeld twee tot drie maal per jaar professioneel direct betrokken bij een overlijden. Dat roept bij hen sterke gevoelens en al dan niet expliciete existentiële vragen op. De belangrijkste thema's daarin zijn verantwoordelijkheid, machteloosheid, en schuld(gevoel). Kinderartsen leren in de loop van de tijd omgaan met deze ingrijpende werkervaringen en doen vooral een beroep op hun persoonlijke leefomgeving en op informele, ad hoc en collegiale ondersteuning. Formele debriefing is meestal niet aan de orde en is op grond van de literatuur ook als ambivalent aan te merken, zowel wat betreft de eigenschappen als wat betreft de effectiviteit. Het protocol collegiale opvang speelt geen rol en lijkt ook niet geheel aan te sluiten. Ook de Geestelijke Verzorging wordt niet spontaan als gespreksmogelijkheid genoemd.
- De grootste behoefte aan ondersteuning en opvang wordt verondersteld bij arts-assistenten in de opleiding tot kinderarts. Daarbij zou het moeten gaan om inzicht in de feitelijke en emotionele processen rond een overlijden, het begeleiden van de ouders, en de eigen emotionele en existentiële reactie op het overlijden. De ondersteuning en aandacht in de opleiding zal daarom cognitief, emotioneel en levensbeschouwelijk moeten zijn. Nader onderzoek kan dit preciseren.
- De Geestelijke Verzorging beweegt zich op het grensvlak van inbedding in de formele organisatie én vrijplaats daarbinnen. In de vrijplaats is ruimte voor vragen waarvoor artsen normaliter een beroep doen op de persoonlijke leefomgeving en de informele organisatie. Ook is er expertise om te ondersteunen bij vragen die het informele circuit te boven gaan. Bovendien kan de Geestelijke Verzorging deze thema's ook in de formele organisatie helpen verankeren.
- Van belang is dat de Geestelijke Verzorging haar aanbod differentieert. Voor arts-assistenten kan het accent liggen op copingvaardigheden en omgaan met existentiële vragen. Voor kinderartsen kan het accent liggen op het integreren van existentiële thema's in hun levensverhaal en in het licht van hun eigen levensbeschouwelijk kader. Voor leidinggevenden kan de Geestelijke Verzorging een adviserende functie hebben bij het creëren van een ondersteunend werkklimaat met aandacht voor emotionele en existentiële dimensies.

Inhoud

| | |
|-------------------------------------------------------|----|
| Samenvatting | 1 |
| Inhoud | 2 |
| Opzet van het onderzoek | 3 |
| Doel en vraagstelling | 3 |
| Methode | 4 |
| Theoretische achtergronden | 5 |
| Veldverkenning: modellen voor opvang en ondersteuning | 6 |
| Debriefing | 6 |
| Collegiale opvang | 6 |
| Geestelijke verzorging | 7 |
| Resultaten | 8 |
| Persoonlijke en professionele achtergrond | 8 |
| Coping | 9 |
| Vragen en behoeften | 11 |
| Opvang en preventie | 12 |
| Opvallende thema's | 14 |
| Verantwoordelijkheid | 14 |
| Macht en onmacht | 14 |
| Schuldgevoelens | 14 |
| Discussie | 15 |
| Conclusie en aanbevelingen | 17 |
| Literatuur | 18 |

Opzet van het onderzoek

Ieder jaar overlijden er in VU medisch centrum ongeveer 80 tot 100 kinderen. Dat is uiteraard in de eerste plaats voor de ouders een buitengewoon ingrijpende gebeurtenis en daarom is er voor hen veel ondersteuning beschikbaar, geboden door onder meer het medisch maatschappelijk werk, de medische psychologie en de geestelijke verzorging.

Het overlijden van kinderen heeft echter niet alleen impact op de ouders, maar ook op de medewerkers van het ziekenhuis zelf, zoals de artsen. Het doet een aanslag op hun weerbaarheid en veerkracht. Een voorlopige inventarisatie op de zorgeenheden die met kinderen te maken hebben toont dat er onvoldoende aandacht is voor artsen die met het overlijden van kinderen te maken krijgen. Er is geen structurele nazorg, in tegenstelling tot bijvoorbeeld verpleegkundigen en psychologen.

Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar de mogelijk traumatiserende gevolgen van werkgerelateerde ervaringen voor artsen. Bij een dergelijk onderzoek onder verpleegkundigen stond het sterven van een kind in de 'top twaalf' (Nu '91). Het ligt voor de hand dat dit voor kinderartsen ook geldt (Buijssen & Buis 2003: 117). Dat geldt nog sterker wanneer we rekenen met de geheel eigen verantwoordelijkheid van de arts. Dat stelt ook bijzondere eisen aan diens persoonlijkheid, waarbij het als zwakte geduid kan worden als de arts emotioneel reageert (*Arts verwerkt* 2003). Bij een onderzoek onder arts-assistenten bleek dat 72 procent van de ondervraagde arts-assistenten vond dat de impact van het overlijden van een kind op een arts wordt onderschat. De meerderheid (64%) gaf aan dat het omgaan met het overlijden van een kind moeilijker is dan met het overlijden van een volwassene. De helft van de arts-assistenten meldde na het overlijden getwijfeld te hebben aan zijn/haar handelen. Een minderheid (32%) gaf aan nog regelmatig aan het overlijden van het kind te denken en hierbij zelf emoties te ervaren (Den Ouden et al. 2007).

We veronderstellen dat meer aandacht voor hoe de arts omgaat met het overlijden van een kind positief zal bijdragen aan het klimaat op de zorgeenheid, de draagkracht van de arts en aan het versterken van de onderlinge band tussen zorgverleners. Die aandacht zal moeten aansluiten bij de persoonlijke achtergrond van de arts, de betekenis die het overlijden van een kind voor hem/haar heeft en ook de eventuele persoonlijke groei die hij/zij in het omgaan met en het verwerken van het overlijden van kinderen doormaakt. Uiteindelijk draagt deze aandacht en de resulterende zelfreflectie bij aan vergroting van de professionaliteit (Van Deth 2002).

Doel en vraagstelling

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de ervaringen en verwachtingen van artsen die te maken hebben met het overlijden van kinderen met het oog op het ontwikkelen van een model voor de opvang en ondersteuning van artsen. Dit onderzoek spitst zich toe op de vraag welke specifieke ondersteuning de geestelijk verzorger artsen kan bieden. Het gaat daarbij niet enkel om religieuze vragen, maar ook om vragen op het gebied van levensbeschouwing, zingeving en existentie in het geheel.

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt: *Op welke wijze kunnen kinderartsen van VU medisch centrum wanneer zij te maken hebben (gehad) met het overlijden van een kind adequaat*

ondersteund en opgevangen worden en welke rol zou de geestelijk verzorger daarin kunnen spelen?

Bij de beantwoording van deze hoofdvraag wordende volgende deelvragen gebruikt:

- Welke modellen voor de traumaopvang en ondersteuning van artsen worden nu gehanteerd?
- Wat zijn de behoeften van kinderartsen van VU medisch centrum op het gebied van opvang en ondersteuning na het overlijden van een kind?
- Wat zijn de verschillen en overeenkomsten tussen de bestaande modellen en de behoeften van kinderartsen van VUmc?
- Op welke wijze kan de opvang van kinderartsen in VUmc het best vormgegeven worden en welke rol zou de geestelijk verzorger daarin kunnen spelen?

Bij het inventariseren van de behoeften van kinderartsen zullen verschillende aspecten een rol spelen. Belangrijk zijn allereerst de persoonlijke en professionele achtergrond van de arts. Verder zal er gevraagd worden naar de ervaringen die de arts tot dusver heeft opgedaan met (trauma)opvang. Daarnaast wordt er gevraagd naar visie op opvang en preventie.

Methode

Vanwege de beperkte voorkennis en de nadruk op persoonlijke ervaringen en betekenissen hebben we een kwalitatief onderzoek uitgevoerd waarin tien individuele halfgestructureerde interviews met kinderartsen centraal stonden. Vooraf is een literatuuronderzoek verricht als veldverkenning (welke modellen zijn reeds beschreven?) en voor de opbouw van het theoretisch kader (welke aspecten zijn van belang?).

In de analyse van de interviews is specifiek gekeken naar de persoonlijke en professionele achtergrond van de arts. Onder het thema 'coping' bespreken we de ervaringen die de arts in zijn/haar leven en loopbaan heeft opgedaan met het overlijden van kinderen en de manier waarop de arts met deze overlijdens om is gegaan. Bij 'vragen en behoeften' gaat het om vragen die leven bij de arts behoeften ten aanzien van opvang en ondersteuning. Onder 'opvang en preventie' kijken we naar ervaringen met ondersteuning en suggesties voor preventie. Uiteraard kijken we ook naar andere belangwekkende opmerkingen in de interviews. Hoewel in de analyse per respondent een samenvattende interpretatie is ontwikkeld, richten we ons in deze rapportage meer op groepspatronen.

Theoretische achtergronden

Ingrijpende verlieservaringen kunnen ernstige gevolgen hebben, niet alleen voor de persoonlijk direct betrokkenen, maar voor de professionals die daar in hun werk getuige van zijn (Mittendorff & Muller 1997: 11). Daarvoor wordt onder meer het begrip secundaire traumatisering gebruikt waarbij het gaat om verstoringen in de cognitieve schema's van de hulpverlener: veranderingen in de kijk op de wereld, overtuigingen over zichzelf, en ideeën over bijvoorbeeld veiligheid en intimiteit. Bij het al dan niet ontwikkelen van symptomen spelen persoonlijke eigenschappen een rol: biografie, eerdere verwante ervaringen, copingstijl en werkervaring (Van Minnen, Kroon & Keijsers 1998: 218).

Niet elke gebeurtenis of ervaring is even ingrijpend. We spreken over traumatische ervaringen als het gaat om diep ingrijpende gebeurtenissen met vaak een lange nasleep, crises als het gaat over ingrijpende gebeurtenissen die een keerpunt in het leven kunnen zijn, en verlies als het gaat over de mogelijkerwijs verdrietige, maar toch niet zo ingrijpende gebeurtenissen (Ganzevoort & Visser 2007). De overgangen zijn vloeiend, maar de categorieën zijn kwalitatief verschillend van aard. Bij de drie categorieën speelt coping een verschillende rol. Bij verlies gaat het om routinematige assimilatie, bij crisis om accommodatie van het feit in het werk- en levensverhaal en bij trauma om een verstoring van het gehele betekenisgevend systeem.

Onder coping verstaan we met Pargament (1997) 'the search for significance in times of stress'. De nadruk ligt daarmee op betekenisgeving als kern van het copingproces. In eerste instantie gaat het daarbij veelal om het zoeken naar oorzaken en narratieve samenhang (meaning as comprehensibility), daarnaast ook om de betekenis voor de eigen persoon (meaning as significance, Aarts & Visser 2007: 170).

De betekenisgeving in het copingproces bestaat uit drie inschattingen: de aard en ernst van de situatie, de beschikbare hulpbronnen en de mogelijke reacties. Die drie bepalen hoe iemand zal handelen in antwoord op een ingrijpende gebeurtenis. Dat wordt beïnvloed door kenmerken van de gebeurtenis (ingrijpender naarmate het meer gevolgen heeft, meer onverwacht is en meer onbeheersbaar), van de persoon (bijvoorbeeld optimisme, daadkracht, zelfbeeld en ontwikkelde copingvaardigheden) en van de context (onder meer sociale inbedding en hulpbronnen) (Ferson et al. 1998). De reactie kan vervolgens meer of minder effectief zijn. Effectieve copingstrategieën zijn bijvoorbeeld een probleem opdelen in beter te hanteren componenten, anderen helpen en ondersteuning zoeken. Ineffectieve strategieën zijn onder meer overmatige zelfbeschuldigingen, langdurige vermijding, anderen verwijten maken, alcohol- en drugsgebruik, cynisme, pessimisme en langdurige sociale isolatie (Hobfoll et al. (1991). In ieder geval lijkt van belang dat een juiste balans wordt gevonden tussen de tendensen tot 'herbeleven' en 'vermijden'.

Volgens Janoff-Bulman (1992) komen bij ingrijpende ervaringen (en zeker als er sprake is van traumatisering) drie fundamentele assumpties in het gedrag: de gedachte dat het leven een betekenisvol geheel is, de gedachte dat de wereld ons goedgezind is, en de gedachte dat ik als persoon de moeite waard ben. De versplintering van deze drie assumpties wordt door Janoff-Bulman gezien als de betekenis-kern van traumatisering. Dezelfde drie assumpties vormen echter ook de kern van het religieuze vraagstuk van de 'theodicee', de vraag hoe het lijden kan worden verbonden met een geloof in goddelijke macht en goedheid. Daarmee is de existentiële diepte van deze vragen duidelijk.

Hoewel de confrontatie met ingrijpende gebeurtenissen ernstige gevolgen kan hebben, leidt het bij velen tot persoonlijke groei of 'posttraumatic growth' (Calhoun & Tedeschi 2006), zoals religies en andere wijsheidstradities op symbolische wijze vormgeven. Linley (2003) beschrijft drie kenmerken van 'wijsheid' die posttraumatische groei bevorderen: de erkenning van onzekerheid en het omgaan daarmee, de integratie van affect en cognitie, en de aanvaarding van menselijke beperkingen. Posttraumatische groei zelf is geconceptualiseerd als een toename in psychologische kracht, empathie, compassie, verbondenheid met anderen, waardering voor de waarde en kwetsbaarheid van het leven, waardering voor nieuwe mogelijkheden, en spirituele veranderingen zoals groei en bekering (Tedeschi & Calhoun 1996).

Veldverkenning: modellen voor opvang en ondersteuning

Voor de begeleiding en opvang van artsen na ingrijpende werkervaringen als het overlijden van een kind zijn verschillende modellen in omloop. We bespreken hier debriefing, collegiale opvang en geestelijke verzorging.

Debriefing

Debriefing is een eenmalig halfgestructureerd gesprek met een individu of groep die zojuist een ingrijpende gebeurtenis heeft meegemaakt. Debriefing heeft vaak een procedureel-evaluatieve en psychologische dimensie, waarbij het accent kan verschillen. In een vooral procedureel-evaluatieve debriefing gaat het om het verloop van de behandeling, de beslissingen die er genomen zijn en de effecten van die beslissingen. Deze debriefing hangt direct samen met de verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid van de hulpverlener en is onder meer gericht op het verbeteren van de procedures. Een vooral psychologisch gerichte debriefing stelt de betrokken hulpverleners centraal en is gericht op het reguleren van de emotionele reacties op de ingrijpende gebeurtenis ter voorkoming van blijvende schade. Het door elkaar lopen van deze dimensies leidt tot onduidelijkheid en mogelijk wantrouwen. In een psychologisch gerichte debriefing is het bespreken van de procedures ondergeschikt aan het verwerkingsproces van de arts en moet er ruimte zijn om ook falen en feiten vrij te bespreken. In een procedureel-evaluatieve debriefing kan dat leiden tot formele aansprakelijkheden.

Deze ambivalentie kan als bezwaar worden ingebracht tegen debriefing. Een ander bezwaar is het gegeven dat in effectstudies geen eenduidig positief effect optreedt (Wessely & Deahl 2003). In een tweetal studies blijkt zelfs dat onder personen die debriefing ontvangen hadden posttraumatische stressstoornis vaker voorkwam (Bisson, Jenkins, Alexander et al. 1997; Mayou, Ehlers & Hobbs 2000). Redenen daarvoor kunnen zijn dat de intensieve aandacht voor emotionele reacties deze kan versterken en dat debriefing niet stimuleert om het normale herstel binnen bestaande relaties te zoeken. Wel kan het zinvol zijn om na een ingrijpende gebeurtenis in individuele gesprekken een inschatting te maken van de psychologische risico's die een hulpverlener loopt.

Collegiale opvang

Collegiale opvang wordt hier verstaan als de gestructureerde zorg die zorgverleners elkaar onderling bieden na ingrijpende gebeurtenissen. Binnen VUmc is dat net als in veel andere ziekenhuizen en organisaties vormgegeven in een protocol. Dat gaat er vanuit dat sociale steun in de eigen werkomgeving bijdraagt aan het verwerken van ingrijpende

gebeurtenissen. Kenmerken zijn een laagdrempelige opvang met een sterk preventief en proactief karakter (*Protocol collegiale opvang* 2006): zodra er een incident is, wordt er gehandeld en niet pas als er psychosociale klachten ontstaan. De verantwoordelijkheid ligt veelal bij de leidinggevende, een getrainde collega, of een BedrijfsOpvangTeam.

Volgens het *protocol collegiale opvang* van VUmc dragen collega's en leidinggevenden zorg voor de eerste opvang van medewerkers. Via het Meldingsformulier Ingrijpende Gebeurtenis (MIG) wordt desgewenst opvang ingeschakeld: collegiale opvang, bedrijfsmaatschappelijk werk of andere ondersteuning. Binnen 72 uur na het incident vindt het eerste opvanggesprek plaats. Indien nodig vinden er in totaal drie gesprekken plaats. Wanneer bij het incident een grote groep medewerkers betrokken is, kan ook een multidisciplinaire nabespreking georganiseerd worden met een externe begeleider, bijvoorbeeld bedrijfsmaatschappelijk werk of een psycholoog. Deelname aan een dergelijke groepsbespreking is niet verplicht. De gegevens uit de registratieformulieren worden anoniem verwerkt (voor de registratie van de jaarcijfers van het protocol collegiale opvang) en komen niet in het personeelsdossier.

Dijkers (2007) concludeert uit een vergelijkend onderzoek dat wanneer er in teamverband gewerkt wordt, medewerkers in eerste instantie behoefte hebben aan groepsopvang, maar dat het aanbieden van een combinatie de voorkeur verdient. Bij individueel ervaren gebeurtenissen is ook individuele opvang gewenst. In de praktijk van het VUmc blijkt dat het bestaande protocol collegiale opvang bij artsen weinig bekend is en dat artsen er tot nu toe geen gebruik van maken.

Geestelijke verzorging

Onder geestelijke verzorging verstaan we in dit kader de begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij zingeving aan hun bestaan, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging en de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in zorgverlening en beleidsvorming (*Beroepsstandaard* 2002). De focus ligt bij de levensbeschouwelijke positie en vragen van degene die begeleid wordt (Ganzevoort & Visser 2007). Dat kunnen zowel patiënten zijn als medewerkers.

Geestelijke verzorging bedient zich van een arsenaal aan algemene begeleidingsmethoden, waaronder crisisinterventie, gekoppeld aan een specifieke aandacht voor existentiële en spirituele vragen en thema's. Daarbij kan men ook gebruik maken van bestaande of nieuwe rituelen. Het eigene van geestelijke verzorging ligt soms in de specifieke thema's die aan bod komen en soms in de specifieke relatie. Voor sommige gesprekspartners (patiënten, familie en medewerkers) speelt daarbij een religieus of spiritueel perspectief een belangrijke rol. De geestelijk verzorger wordt als bij uitstek deskundig gezien in gewetensvragen en in vragen rond de zin van het leven, bij rouw en ernstige ziekte (Bruinsma-de Beer 2006).

Binnen het ziekenhuis en andere instellingen heeft de geestelijke verzorging een vrijplaatsfunctie, dat wil zeggen dat niet de belangen van de instelling de dienst uitmaken, maar dat heelheid van de mens centraal staat. Dat betekent onder meer dat wat binnen de geestelijke verzorging besproken wordt principieel vertrouwelijk is.

Resultaten

De tien respondenten uit dit onderzoek werken op verschillende kinderafdelingen binnen het VUmc. De groep is qua sekse, leeftijd en werkervaring heterogeen samengesteld. De gemiddelde werkervaring bedraagt 10 jaar.

Persoonlijke en professionele achtergrond

Alle artsen geven aan dat ze voor de kindergeneeskunde hebben gekozen vanwege een combinatie van factoren, waarbij zowel de technische kant als de psychosociale kant van het vakgebied meespeelt. Het snelle herstel bij kinderen geeft veel voldoening, maar ook wordt de diversiteit als een interessant aspect genoemd.

“Kinder intensive care is voor een deel een heel technisch vak. Het heeft veel met basale fysiologie en dergelijke te maken en dat zijn dingen die mij liggen. Ik vind het toch ook wel interessant om mij bezig te houden met een complex overlijdensproces, waarbij je met ouders en met een heel behandelend team moet kijken ‘hoe komen we hier uit op een voor iedereen goede manier en hoe vind je een uitweg?’. Dat vind ik toch eigenlijk ook wel een uitdaging.” (interview 2)

De artsen geven geen eenduidig antwoord op de vraag of het overlijden van kinderen die ze lange tijd begeleiden voor hen emotioneel lastiger is dan het overlijden van kinderen die pas net in het ziekenhuis zijn opgenomen. Er wordt aan de ene kant genoemd dat men het lastig vindt wanneer er een band is opgebouwd met de patiënt en ook met de ouders. Aan de andere kant wordt er ook genoemd dat men het lastig vindt wanneer een kind snel en/of plotseling overlijdt, omdat men op zulke momenten soms het idee heeft dat de begeleiding wellicht beter had gekund.

“Maar ik vind het feit dat ze dan al jaren bij je op de poli zijn dat maakt het makkelijker, want je hebt een hele geschiedenis met die mensen en ze kennen jou goed en ze zullen je ook vaak eerlijk zeggen wat ze denken. Die band is dan best wel hecht. Het is ook een nadeel, want het is ook voor jezelf best emotioneel als het gebeurt, maar het voordeel is, ja, voor die ouders is het natuurlijk ook fijn. Die hebben wel het gevoel van ‘deze persoon kent mijn kind’, dus dan kun je die beslissingen beter samen nemen, dan wanneer je een dokter op de afdeling hebt die je minder hebt gezien. Dan zul je minder geneigd zijn om te zeggen wat je er zelf van vindt en je emoties te tonen, denk ik.” (interview 1)

Alle geïnterviewde artsen hebben aangegeven een partner te hebben en negen van de tien kinderartsen hebben zelf kinderen. Drie van de artsen hebben een partner die zelf ook arts is. Deze informatie is in die zin van belang dat een partner tot de hulpbronnen gerekend wordt en dat het hebben van eigen kinderen de omgang met het overlijden van een kind kan beïnvloeden.

Drie van de artsen geven aan geen specifieke levensbeschouwing te hebben. Vier artsen benoemen hun levensbeschouwing als Rooms-katholiek en drie als Nederlands Hervormd. Van deze zeven artsen geven er echter drie duidelijk aan ‘niet praktiserend’ te zijn. Alle artsen vertellen in hun werk met levensbeschouwing te maken te hebben, omdat ze regelmatig gelovige ouders begeleiden. Het gaat hier dan vooral om ouders met een christelijke of moslimachtergrond.

“Als de mensen dat zelf wel willen, bepaalde rituelen of zo, of mensen erbij willen, dat is allemaal mogelijk. Dat vragen we altijd. Dat is heel persoonlijk. Nee, ik heb daar zelf geen steun aan, maar ik heb ook geen levensbeschouwing vanuit een of andere religie of zo.” (interview 1)

Waar het omgaan met overlijdens van kinderen bij de ene arts geen levensbeschouwelijke vragen oproept, is dat bij de ander wel het geval. Meestal vinden ze het lastig deze vragen precies te benoemen en ze hebben niet de behoefte (of gewoonte?) daar met anderen over te spreken. De geestelijk verzorgers van VUmc worden niet spontaan genoemd in dit kader.

“Dan heb je ook wel eens zoiets van ‘wat kan een God hier nou mee bedoelen, om een kind dat ene uurtje te laten leven na de geboorte en het dan al weer tot zich te roepen?’ Ehm, ik ben zelf wel Nederlands Hervormd opgevoed, dus dat zijn dan die gedachten die zo door je heen gaan. Enneh, nou ja, goed, als je daarin berust, dan zeg je ‘God heeft daar een bedoeling mee.’ En, nou fijn als je daarin kunt berusten. Maar soms denk je ook van ‘hè, was het nou net even anders gegaan, dan was er niks gebeurd.’ Ja, dat soort gevoelens heb je soms wel. Maar een tevreden gevoel is als een kind soms doodgaat en je denkt dat dat het beste voor een kind is.” (interview 3)

Coping

De frequentie waarmee de kinderartsen in aanraking komen met het overlijden van kinderen hangt af van de afdeling en werkzaamheden. Gemiddeld zijn de ondervraagde kinderartsen twee à drie keer per jaar direct betrokken zijn bij het overlijden van een kind. Daarnaast zijn ze regelmatig in teamverband betrokken bij een overlijden.

“Je moet het ook verdelen. En soms ook, als je een zware week hebt, of je hebt er al één of twee die je begeleidt, dan moet je bij ons ook gewoon eerlijk zeggen ‘nou heb ik even genoeg, nou even iemand anders die dit op zich neemt.’” (interview 3)

De kinderartsen geven aan dat de omgang met ouders een belangrijk en interessant, maar ook lastig onderdeel is van hun werk. Wat hen vooral raakt rondom het overlijden van een kind is het verdriet van de ouders.

“Op het moment dat je hier gaat werken, weet je dat er kinderen gaan overlijden. Meestal is het moment dat het kind echt overlijdt voor iedereen heel emotioneel en heftig, omdat je gewoon ziet wat dat met die ouders doet. En dat is iets wat je op het moment zelf raakt. Maar het is niet zo dat ik van tevoren al heel lang met die ouders meerouw. Dat kan gewoon niet en daarna moet je de draad weer oppakken. Het is meer het moment zelf. Daar komen de emoties nog wel eens bij kijken.” (interview 2)

De meeste kinderartsen hebben geen moeite met het benoemen van een specifieke casus van het overlijden van een kind. Naast recente voorbeelden noemen ze ook bijzonder aangrijpende cases van jaren geleden. Een arts zoomt niet in op een concrete casus: “Als ze hier zijn, hebben ze mijn volle aandacht, maar zodra ze weg zijn – of ze nou overlijden of naar huis gaan – zijn ze uit mijn systeem.” (interview 4) Dit wijst op een bepaalde afstand in de arts-patiëntrelatie, die verschillende respondenten benoemen en die van belang is voor een zekere zelfbescherming.

“Ik moet zeggen, ik probeer altijd wel, ehm, ik weet niet of dat een soort van wapening is, maar in het begin van een behandelrelatie probeer ik me wel altijd te realiseren dat dit een kind is dat kan overlijden, op de één of andere manier. Dus je bouwt altijd wel eens soort van, het is niet een afst..., nou ja, wel een soort van afstand om te zorgen dat je niet té betrokken raakt bij... bij iedere patiënt. Omdat ook overlijden wel iets, iets heel ergs is natuurlijk, probeer je dat altijd wel een soort van, dat er een soort van barrière is, zeg maar.” (interview 9)

Deze 'professionele afstand' betekent meestal niet dat een overlijden van een kind hen niet raakt. De kinderartsen die zelf kinderen hebben, hebben allemaal het idee dat de komst van hun kinderen hun omgang met het overlijden van een kind veranderd heeft. Ze ervaren het hebben van kinderen als een verrijking op professioneel gebied, omdat ze menen ouders nu beter te begrijpen dan voordat ze kinderen kregen. Het feit dat de artsen zich nu beter kunnen inleven in de gevoelens van ouders kan een overlijden echter ook emotioneler maken, zeker ook in het licht van de omgang met hun eigen kinderen.

"Ik denk dat je je wel beter kunt inleven in ouders, maar dat maakt het soms ook extra moeilijk. Met name bijvoorbeeld als je zelf zwanger bent en je doet nog gewone diensten en je ziet een kindje met zuurstofgebrek bij de geboorte. Nou, dat gaat je echt tien keer zo erg aan het hart als op het moment dat je geen kinderen hebt of al wat oudere kinderen. De belevingswereld ligt dan veel dichterbij elkaar." (interview 8)

"Hoe raakt het mij persoonlijk? Ik denk dat ik net wat harder schreeuw dan andere ouders wanneer mijn kind zomaar de straat op rent of iets gek doet bovenaan de trap. Dus dat je wat dat betreft wat zenuwachtiger bent." (interview 2)

Alle geïnterviewde artsen geven aan dat ze ervaringen vanuit hun werk thuis met hun partner bespreken. Ook wisselen ze onderling en met de verpleegkundigen ervaringen (en soms ook emoties) uit.

"Ik bespreek het wel met mijn man, bijvoorbeeld, en dat helpt ook wel. Daar kan ik het dan wel kwijt. Maar ik bespreek het ook veel hier op de afdeling. Met mijn collega's. Dat helpt ook. Met de verpleegkundigen en met collega-artsen." (interview 1)

Alle kinderartsen menen dat hun omgang met het overlijden van een kind in de loop van de tijd veranderd is. Over het algemeen genomen zijn de artsen zekerder geworden van zichzelf, zowel op medisch gebied als ook bij de begeleiding van ouders.

"Nou, ik moet zeggen dat toen de dagen dat 'ie ging overlijden, dat ik dan inderdaad 's nachts niet goed slaap. (...) Ik wist wel dat het ging gebeuren en ik kon er ook vrede mee hebben, maar ik kan het dan niet goed uit mijn gedachten hebben. Dat is nu al lang weer wel, hoor, ik kan er nu best van slapen. Maar die dagen voor het overlijden ben je er toch erg mee bezig." (interview 1)

"Is de omgang met het overlijden van kinderen makkelijker of moeilijker geworden? Je hebt gewoon meer ervaring. In het begin heb je vaker dat je in valkuilen trapt. Soms heb je het gevoel dat je met ouders in gesprek bent en dat ze heel goed begrijpen wat je allemaal bedoelt en dat achteraf blijkt dat ze er toch niet zo heel veel van hebben begrepen. Dat besef ontwikkel je beter en dat betekent ook dat je beter op dingen anticipeert en er minder naïef instapt." (interview 2)

Anderen zeggen dat ze weliswaar ervaring hebben opgedaan met het overlijden van kinderen, maar dat ze de omgang met een overlijden nu lastiger vinden dan voorheen.

"Ik vind het qua geraaktheid nu moeilijker. Het vakkundige aspect staat, nu je een beetje meer ervaring hebt, minder op de voorgrond. Dus ik hoef niet geneesmiddeldoseringen uit te zoeken of lang te bedenken wat ik nu geneeskundig doe. (...) Dus die emotionele aspecten en ook het contact met de ouders komt meer op de voorgrond." (interview 5)

Drie van de tien kinderartsen vertellen dat hun visie op sterven en dood veranderd is door hun werk en de ervaring met het overlijden van kinderen. Ze geven echter ook aan dat ze niet het idee hebben dat deze visie op sterven en dood hun dagelijkse werkzaamheden beïnvloedt.

“Ik was altijd wel, of ik ben altijd wel, een beetje bang geweest voor de dood, omdat het zo on..., ont..., je kunt het niet vatten, zeg maar. Maar ik denk wel, als er zoveel kinderen overlijden, nu, waarom zou ik dan daar bang voor zijn? Als er zoveel kinderen al veel eerder gaan dan dat ik ga. Dat heeft het toch wel een beetje met me gedaan. (...) Dat het niet iets engs hoeft te zijn, denk ik dan. Misschien dat dat wel een beetje veranderd is.” (interview 9)

Als copingstrategie (of afweermecanisme) noemt een van de artsen het gebruik van cynisme en lugubere mopjes. Een ander merkt op dat ze bij thuiskomst na een dag vol ervaringen graag haar aandacht op haar kinderen richt. Dit is voor haar een manier om de ellende van de dag te vergeten.

Vragen en behoeften

Alle respondenten hebben de behoefte van zich af te praten, maar ze zeggen ook dat dat niet voor al hun collega's geldt. Met name de partner, andere artsen en verpleegkundigen worden als hulpbronnen gezien. Het voordeel van de thuissituatie is dat er meer rust is en dat het persoonlijke referentiekader meer vanzelf spreekt. Het voordeel van de werksituatie is de gedeelde ervaring en deskundigheid.

“Ik kan goed mijn verhaal kwijt bij collega's, dat scheelt al enorm. Dat je gewoon met elkaar... Vaak neem je de beslissingen niet alleen, dat scheelt enorm, dus dat je met elkaar die beslissing neemt. De druk wordt wat minder. Je bespreekt altijd hoe het gegaan is met de ouders, met het kind, met collega's en verpleegkundigen. Ook thuis kan ik het goed bespreken, dus... voor mij is het niet meer nodig om daar nog meer mensen achter te hebben. Ik kan het daarmee prima een plek geven.” (interview 7)

De meeste gesprekken vinden informeel plaats, ook binnen de werksituatie. Dat betekent dat er ook meer ruimte is in te gaan op de emoties die een overlijden oproept. De opvang en ondersteuning lijkt dus vooral ad hoc en informeel geregeld te worden. Er wordt in de interviews ook gesproken over meer geformaliseerde vormen van nabespreking en opvang. De term 'debriefing' komt drie maal naar voren, maar deze term wordt niet eenduidig gebruikt. Eén van de artsen gebruikt deze term om een kleinschalige nabespreking met arts-assistenten aan te duiden, waar het vooral ook gaat om de emoties. Twee anderen gebruikten de term voor een meer formele procedureel-evaluatieve nabespreking met het hele team, waarbij overigens ook wel ruimte is voor emoties. Ook waar de term niet gebruikt wordt, komen we deze verschillende dimensies tegen. Hoewel de meesten het belang van nabesprekingen inzien, hebben ze geen behoefte dit te formaliseren. De redenen daarvoor zijn de werkdruk, het aantal overlijdens waar men mee te maken heeft, de intensieve communicatie die er toch al is, en de persoonlijkheid van de artsen die een rol speelde bij de keuze voor het werken op een bepaalde afdeling. De kinderartsen hebben er geen problemen mee om zowel met collega-artsen als met verpleegkundigen hun (in)formele nabesprekingen te houden, ook al zijn er verschillen in taak, rol en verantwoordelijkheden. Het behandelingstechnische aspect kan dan ook beter met medeartsen besproken worden.

Vijf van de tien kinderartsen hebben na het overlijden van een kind behoefte aan een nagesprek met de ouders. Deze nagesprekken worden ongeveer zes weken na een overlijden gehouden. In een dergelijk gesprek komt onder andere naar voren hoe de ouders het hele ziekte- en overlijdensproces ervaren hebben en welke elementen van de zorg en/of begeleiding er eventueel verbeterd kunnen worden. Het is belangrijk om de ouders empathie te bieden, maar ook inzicht in medische zaken, zodat ze alles kunnen begrijpen. De

artsen zeggen veel van deze gesprekken te leren en ze ook als een soort afsluiting te ervaren.

“Wat ik uiteindelijk het allerbelangrijkste vind, en dat komt dan later weer aan bod, is dat de ouders tevreden zijn met hoe het is gegaan. Daarbij cijfer ik mezelf weg, maar dat wil ik ook.” (interview 6)

Enkele artsen hebben wel eens de begrafenis van een patiënt bijgewoond als afsluiting van het proces. Anderen vinden deze gebeurtenis te persoonlijk om beroepsmatig bij te wonen of hebben er gewoon geen behoefte aan. Weer anderen gaan uit zelfbescherming niet naar begrafenissen.

“Als ik naar tien kinderbegravenissen ga in een jaar, ik weet niet of dat nu de meest opbeurende gebeurtenissen zijn. Dat lijkt me heel heftig. Ik denk dat heel veel ouders het op prijs zouden stellen als ik er zou zijn, maar dat doe ik ook uit een soort zelfbescherming.” (interview 2)

Naar aanleiding van het overlijden van een patiënt zoeken sommige artsen ook vakmatige verdieping. Een van de respondenten zoekt feedback bij een psycholoog, met name over de communicatie met het kind. Een ander ging zich meer verdiepen in bepaalde ziektebeelden.

Aan de artsen is in de interviews ook gevraagd of zij het idee hebben dat hun behoeften gedeeld worden door collega's. De kinderartsen drukken zich voorzichtig uit in hun antwoord op deze vraag.

“Maar op het moment dat zij in die situatie zitten, dan, ja, dan is het een beetje wisselend per collega hoeveel ze daar over praten. (...) Ik heb ook wel collega's die wat stiller zijn en die, dan vraag je wel eens hoe het gaat met die patiënt en dan, maar die zijn niet zo van zichzelf dat ze er veel over praten of zo. Maar het is niet zo dat ze het dan per definitie niet goed verwerken, denk ik. Want daar merk ik dan helemaal niets van, dat ze het daar dan moeilijk mee hebben. Ik denk toch dat iedereen ook een beetje anders is qua karakter ook.” (interview 1)

Opvang en preventie

Het binnen VUmc vigerende *Protocol collegiale opvang na ingrijpende en schokkende gebeurtenissen binnen het VU-medisch centrum* blijkt slechts bij drie van de tien ondervraagde kinderartsen bekend en geen van hen heeft dit protocol in verband gebracht met het overlijden van een kind.

“Opvang na schokkende gebeurtenissen heet dat, geloof ik. Zoiets is het. Maar dat focust meer op schokkende gebeurtenissen, zeg maar, calamiteiten die niet direct met patiëntenzorg te maken hebben. Ofwel iemand is mishandeld, of er is een grote brand. Noem maar op. Of de lift is naar beneden geklapt, dat soort dingen. Dat focust niet op... Ja, misschien is het daar ook wel voor te gebruiken. Tja, het zou natuurlijk ook te gebruiken zijn voor het overlijden van een kind, maar dat lijkt me een wat te grof middel daarvoor.” (interview 4)

De opvang wordt zoals gezegd vooral onderling, af hoc en informeel gezocht en geboden. Geen van de geïnterviewde artsen heeft al eens professionele hulp gezocht en zelfs de term 'opvang' vinden sommigen te zwaar.

Soms zit je, hier hebben we dan zo'n aquarium, de kamer in het midden met veel ramen. Als je daar gaat zitten, dan, en daar worden ook vaak dit soort dingen besproken, dan heb je ineens vier verpleegkundigen, waarvan drie het kind kenden, en dan kom je zo met elkaar in gesprek bij de koffie. En soms is die groep dan ineens heel groot, dat is helemaal niet erg, maar soms is het ook kleiner. En soms zoek ik specifiek naar een verpleegkundige, waarvan ik weet dat ze het

kind goed kende. Ik denk dat het een heel natuurlijk proces is, of zo. Ik denk daar niet te veel bij na, maar het gebeurt gewoon.” (interview 1)

Vier van de artsen noemen de bijdrage van maatschappelijk werk en de dienst Pastoraat en Geestelijke Verzorging en zij zien dat vooral als een aanbod voor de ouders en patiënten. De artsen ervaren hun werk en aanwezigheid als positief.

“Ik was een keer op de neonatologie en één van de pastores liep daar rond en, eh, een kind was heel ziek en toen moesten we opereren en toen maakte ik een opmerking van ‘ja, we zijn weer op de grens van leven en dood bezig’. En toen kreeg ik van haar een kaartje en dat vond ik zó aardig! Ja, dat vond ik, ja, dat deed me wel heel goed. Want je voelt, ja, het blijft gewoon heel heftig.” (interview 10)

Terwijl op afdelingsbesprekingen voor verpleegkundigen regelmatig aandacht is voor moeilijke en emotionele situaties, is dat voor de kinderartsen niet geregeld. Redenen om dat niet te doen zijn de werkdruk en het formele en verplichtende karakter. Toch vindt een van de artsen dat het wel goed zou zijn om het meer te formaliseren, maar hij kan daar geen concrete suggesties voor aanreiken. Ook anderen zien wel mogelijkheden in een ruimer aanbod van gespreksmogelijkheden, maar weten niet of en hoe dat zou werken. Twee artsen noemen de hulp van maatschappelijk werk, dan wel de dienst Pastoraat en Geestelijke Verzorging, als mogelijke verbetering op het gebied van de opvang voor artsen, met name als daar een medewerker specifiek voor is opgeleid.

“Ik denk dat er ook best wel momenten komen dat wij naar zo iemand zouden willen toe stappen en dan is het goed om te weten dat zo iemand er is. Da’s misschien ook als je er geen gebruik van maakt, weten dat zo iemand er is en beschikbaar is. Misschien ook als zo iemand er is met specifiek die ervaring dat je daar ook sneller naartoe stapt, dat je meer vertrouwen hebt in zo iemand, dat die je kan helpen.” (interview 7)

Wat betreft preventie vertellen alle respondenten dat er in de opleiding tot kinderarts en bij het inwerken van de arts-assistenten geen specifieke aandacht wordt besteed aan de omgang met het overlijden van kinderen. Als ze er in de praktijk mee geconfronteerd worden, neemt men de tijd om dat overlijden informeel voor- en na te bespreken.

“Ehm. Ik denk dat dat aan de hand van de patiënten gaat. Dus als er iets gaat gebeuren, dat je dat dan samen doet. Als er een kind gaat overlijden. En dat je ze daar dan wel bij betreft, maar dat je als kinderarts dan wel de voortrekkersrol hebt. Dat je ze wel ook dingen laat doen, ook erbij laat zijn, ook het hele proces mee laat maken, ook beslissingen laat nemen, maar onder leiding van jou dan. En dat je daar ook veel over praat, voor en na. Ja, dat gaat denk ik automatisch, maar dan als het zich voordoet.” (interview 1)

De artsen menen dat met name voor de arts-assistenten meer en meer gestructureerde opvang en ondersteuning van belang kan zijn, als ook enige aandacht tijdens de opleiding.

“Als je me nou zou vragen ‘waar krijg je rooie wangen van?’, dan zou dit het denk ik zijn. Begeleid je die assistenten goed genoeg? Misschien doen we dat niet goed genoeg. (...) Ik denk dat het toch goed is om ook een groep assistenten aan de tand te voelen, want dat is natuurlijk toch een andere groep mensen. Vaste groepen kinderartsen en vaste groepen oncologen, die werken op een bepaald moment een lange tijd met elkaar, zodat je precies weet bij wie je met wat aan kunt komen. En bij assistenten is dat anders. Punt 1 is dat natuurlijk een veel grotere groep, die ook nog heel heterogeen is en die enorm vaak van werkplek wisselt, dus die hebben nooit die kluwen die wij wel hebben. Dus het kan best zijn dat daar de vraag naar georganiseerde zorg veel groter is.” (interview 6)

Opvallende thema's

Tijdens de interviews zijn drie thema's bij herhaling genoemd: verantwoordelijkheid, frustratie en machteloosheid, en schuld(gevoelens).

Verantwoordelijkheid

Verschillende kinderartsen vinden het lastig om te gaan met de verantwoordelijkheid die ze hebben als arts. Ze hebben regelmatig te maken met beslissingen over leven en dood. Ook al worden die altijd in een team van medici genomen, zij voelen zich toch verantwoordelijk voor de patiënt. Hun verantwoordelijkheid verschilt van die van een verpleegkundige.

“Dat maakt, en dat zeg ik ook altijd tegen de arts-assistenten, je moet nooit je geloofwaardigheid verliezen en je moet dat aspect altijd heel hoog houden. Maar dat maakt ook, als je 's avonds thuis komt, en dan neem ik echt niet het probleem mee naar huis, maar ik ben dood- en doodmoe. Dan ben ik op. Van de verantwoordelijkheid, maar ook van dat praten en beredeneren, en, en dan ben ik dood- en doodop. Niet zozeer dat ik dan verdrietig thuis zit, maar ik ben gewoon moe. En dat zeg ik ook tegen de assistenten: dat zullen jullie ook ervaren.” (interview 3)

Macht en onmacht

Wanneer de artsen te maken krijgen met behandelingen die niet aanslaan, complicaties en regelmatig ook overlijden, dan kan dit gepaard gaan met een sterk gevoel van frustratie en/of machteloosheid. Dat hangt samen met een verlies aan controle over het ziekteproces.

“Maar het komt ook voor dat je je stinkende best doet, maar dat het gewoon niet werkt. Dan is het vooral lastig, omdat je aan het eind van de lijn staat. Dan moet je wel heel erg zeker weten dat je alles gedaan hebt wat er te doen is en zeker weten dat je niets over het hoofd ziet en dat maakt het soms belastend, ja.” (interview 4)

“Bij mij een absoluut gevoel van onvermogen om dat te doen keren. Ehm. Ja, dat is me voornamelijk bijgebleven. En het heeft, eh, eh, zo dramatisch heb ik het niet, kan ik me niet, eh, meestal is het nog wel eens dat ze terug naar de IC gaan en een paar dagen later overlijden. Hier was het echt, alles wat we deden, niets hielp, steeds was er weer een ander probleem. En, die is echt op de operatietafel overleden.” (interview 10)

Schuldgevoelens

Door de verantwoordelijkheid die de kinderartsen voelen voor hun patiënt en diens behandeling kunnen er na een overlijden schuldgevoelens ontstaan. Hier wordt de machteloosheid gecombineerd met verantwoordelijkheid, waardoor de artsen het idee hebben dat ze tekortschieten.

“Je hebt soms schuldgevoelens, dat je een soort van schuldgevoel hebt dat je zo'n kind niet beter hebt kunnen maken en dat je soms dat op jezelf betreft, dat je denkt van, dat ik dit die mensen aan moet doen. Dat is natuurlijk ook wel een soort van irreële gedachte, want je zegt ook wel tegen jezelf, we hebben alles gedaan wat we konden doen, maar toch is het een soort van, ja, bijna een medische verontwaardiging, dat je, dat je nog niet zo ver bent dat je een kind beter hebt kunnen maken.” (interview 9)

Discussie

Wat de kinderartsen vooral raakt rondom het overlijden van een kind is het verdriet van de ouders. Als artsen zelf kinderen krijgen, beïnvloedt dat hun inlevingsvermogen en begeleiding. De artsen kijken vooral professioneel naar het overlijden van een kind, maar dat werkt wel belastend in op hun persoonlijk leven. Daar vinden ze voor een deel de hulpbronnen om daar mee om te gaan, naast een meer informele collegiale opvang, zowel met medeartsen als met verpleegkundigen.

Levensbeschouwing en levensbeschouwelijke vragen van artsen lijken op het eerste gezicht geen grote rol te spelen in de omgang van de kinderartsen met het overlijden van kinderen. Bij nader inzien raken veel ervaringen daar wel aan. Bij sommigen verandert de visie op sterven en dood door hun werk en de frequente omgang met overlijden. Allen zeggen dat ze in de loop van de tijd ook als persoon ontwikkeld zijn en dat daar de overlijdens van kinderen betekenisvolle momenten in zijn. Ook de drie opvallende thema's verantwoordelijkheid, machteloosheid en schuldgevoel zijn existentieel en levensbeschouwelijk geladen. Voor de mogelijke rol van de Geestelijke Verzorging is dat een punt van belang en we gaan er hier nog wat nader op in.

De term 'verantwoordelijkheid' duidt op de cultureel georganiseerde en vaak formeel gesanctioneerde morele verwachting hoe we met onszelf en anderen omgaan (Pembroke 2002). Tegelijk is die verantwoordelijkheid altijd ingeperkt door de grenzen van de menselijke conditie. Enerzijds zijn ons bestaan en onze handelingsruimte gedetermineerd door interne en externe factoren, anderzijds is het voor het idee (en besef) een persoon te zijn essentieel dat men de ruimte en vrijheid heeft handelingsalternatieven te overwegen. Verantwoordelijkheid heeft ook een relationeel-ethische dimensie: de aanwezigheid van de ander doet een beroep op mij, waarop ik met mijn zorg moet antwoorden (Duyndam & Poorthuis 2003). Aan dit appel kunnen mensen (en in dit geval kinderartsen) per definitie niet altijd voldoen. Het omgaan met de balans tussen verantwoordelijkheid en begrensde mogelijkheden is een belangrijk levensbeschouwelijk thema.

Het besef van verantwoordelijkheid leidt bij de artsen regelmatig tot machteloosheid. Daarbij gaat het niet primair om het verlies van gezag en positie, maar om het frustrerende onvermogen. Tegelijk tast dat onvermogen of feilen wel het gezag en de positie van de medische stand aan, in elk geval waar het de verwachtingen van patiënten en hun naasten betreft (Van Leeuwen 2006). Waar velen in onze samenleving denken in termen van maakbaarheid en daarmee van recht op maximaal en effectief medisch handelen, ontstaat in hun beleving een verplichting voor de arts om dat te verschaffen. De machteloosheid die deze vervolgens ervaren, leidt wel tot verbondenheid met patiënten en hun ouders en in die ontmoeting groeit ook een realistisch beeld van wat de artsen wel en niet kunnen bieden. Hierbij komt een 'tragische' levenshouding voorop te staan: men ziet af van een verklaring en ook van de noodzaak het lijden te elimineren, maar durft te zwijgen in de confrontatie met het kwaad. Daarin richt men zich op het kwetsbare goede in de ontmoeting met mensen en in de zorg voor de ander (Baart 2001). Deze tragische houding is meer dan berusten. Het is ook verzet tegen de 'superbia' van de maakbaarheidsgedachte.

De combinatie van verantwoordelijkheid en machteloosheid leidt dus enerzijds tot een versterkte solidariteit tussen zorgverlener en zorgontvanger, tussen arts, patiëntjes en ouders. Het leidt echter ook tot schuldgevoelens die de beroepsidentiteit van de arts raken.

In het onvermogen ervaren we een kloof tussen het werkelijke 'ik' en het 'ideaal-ik'. Wanneer de nadruk meer op onvermogen ligt, verschuift de ervaring naar schaamte. Ligt de nadruk meer op de verantwoordelijkheid, dan krijgt het meer de kleur van schuld (Ganzevoort & Visser 2007). Het schuldgevoel van de kinderartsen komt voort uit de ervaring dat zij bepaalde patiënten niet (meer) kunnen helpen, terwijl dat volgens henzelf en anderen wel hun taak is. Juist in de confrontatie met ouders van overleden patiënten kunnen de schuldgevoelens daarom opspelen. Het is voor artsen van belang dat ze kunnen nagaan of er sprake is van concrete schuld (medische fouten en aansprakelijkheid) dan wel dat het vooral gaat om existentiële schaamte- en schuldgevoelens. Deel van het verwerkingsproces is het integreren van aanvaarding van de eigen mogelijkheden, begrenzings en verantwoordelijkheden. Waar dat aan de orde is, moet men tegenover zichzelf en andere betrokkenen ook de eigen fouten erkennen om op die manier een schone lei te kunnen maken.

Samenvattend: het gaat bij de existentiële (en uiteindelijk levensbeschouwelijke) thema's als genoemd – verantwoordelijkheid, machteloosheid, schaamte, schuld en schuldgevoelens – om een levenshouding die ontwikkeld moet worden om te kunnen omgaan met ingrijpende gebeurtenissen als het overlijden van een kind. Daarmee is ook gezegd dat het bij de begeleiding van kinderartsen niet alleen of in de eerste plaats gaat om normalisatie van een emotionele reactie, maar om een veel fundamenteeler proces van persoonlijkheids- en attitudeontwikkeling. Anders gezegd: het gaat niet primair om coping, maar om existentiële zingeving met een impliciete maar duidelijk aanwezige levensbeschouwelijke component. Precies op dat punt zou de Geestelijke Verzorging een aanbod kunnen ontwikkelen. Dat zou dan niet reactief maar proactief moeten zijn en vooral gericht worden op de opleiding van (kinder-)artsen en de initiële werkervaring van arts-assistenten. Daarnaast kan een intervisie-aanbod rond deze thema's worden overwogen.

Conclusie en aanbevelingen

De confrontatie met het overlijden van een patiënt roept bij kinderartsen sterke gevoelens en (vaak impliciet) ook existentiële vragen op. Ze leren daar in de loop van de tijd mee omgaan en doen vooral een beroep op hun persoonlijke leefomgeving en op informele, ad hoc en collegiale ondersteuning. Het protocol collegiale opvang speelt geen rol en lijkt ook niet geheel aan te sluiten. Ook de Geestelijke Verzorging wordt niet spontaan als gespreksmogelijkheid genoemd. De grootste behoefte wordt verondersteld bij arts-assistenten en in de opleiding.

De rol van de Geestelijke Verzorging beweegt zich precies op het grensvlak van inbedding in de formele organisatie én vrijplaats binnen die organisatie. In de vrijplaats is ruimte voor vragen waarvoor artsen normaliter een beroep doen op de persoonlijke leefomgeving en de informele organisatie en expertise om om te gaan met vragen die de mogelijkheden van de informele leef- en werkomgeving te boven gaan. Bovendien heeft de Geestelijke Verzorging de mogelijkheid en positie om deze thema's ook in de formele organisatie te verankeren.

Voor de Dienst Geestelijke Verzorging leidt dit tot de volgende aanbevelingen:

- Werk aan verbeterde zichtbaarheid zodat artsen weten dat de Geestelijke Verzorging niet alleen voor patiënten en hun familie is maar ook voor medewerkers.
- Ontwikkel een meer gedifferentieerd aanbod. Bij arts-assistenten kan het accent liggen op copingvaardigheden. Bij kinderartsen kan het accent liggen op het integreren van existentiële thema's in hun levensverhaal.
- Biedt als ondersteuning van de informele onderlinge opvang artsen de mogelijkheid van intervisie en supervisie, gericht op existentiële thema's.
- Zoek met de opleiding van artsen naar mogelijkheden om in het programma een onderdeel aan te bieden dat specifiek ingaat op het overlijden van patiënten en de reacties van de arts daarop.
- Ondersteun de leidinggevenden van de artsen in hun verantwoordelijkheid om de formele en informele organisatie zo in te richten dat de collegiale opvang en relaties op natuurlijke wijze functioneren.

Uiteraard zijn deze aanbevelingen mutatis mutandis ook voor de kinderartsen zelf en voor andere professionals van belang. Vervolgonderzoek zou aandacht kunnen schenken aan andere ingrijpende werkervaringen van (kinder-)artsen en een integraal aanbod van opvang en ondersteuning. Ook is nog na te gaan of de behoeften bij andere medische disciplines vergelijkbaar zijn of dat kinderartsen door de aard van hun werk meer emotioneel bij de problematiek betrokken zijn. Verder is ook de bijdrage van andere disciplines (zoals het bedrijfsmaatschappelijk werk en de psychologie) in dit onderzoek grotendeels buiten beeld gebleven. Ten slotte is op het punt van de belangrijkste aanbeveling – aandacht voor arts-assistenten en kinderartsen in opleiding – nader onderzoek nodig om de precieze vragen en behoeften in kaart te brengen.

Literatuur

- Aarts, P.G.H. & Visser W.D. (2007 red.) *Trauma: diagnostiek en behandeling*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- 'Arts verwerkt trauma in zijn eentje' (2003) *Het Parool*, 6 oktober 2003, online: <http://www.traumaopvang.com/ArtArtsEentje.htm>, geraadpleegd december 2008.
- Arns, F. (2005) 'Collegiale opvang voorziet in behoefte', *Radbode 03/10* (25-05-2005). online: http://www.umcn.nl/userfiles/other/Radbode_03_25_05_2005.pdf, geraadpleegd december 2008.
- Baart, A.J. (2001) *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.
- Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen* (2002). Utrecht: VGVZ.
- Bisson, J.I., Jenkins, P.L., Alexander, J. et al. (1997), 'Randomised controlled trial of psychological debriefing for victims of acute burn trauma', *British Journal of Psychiatry* 171, 78-81.
- Bruinisma-de Beer, J. (2006) *Pastor in perspectief*, Gorinchem, Narratio.
- Buijssen, H. & Buis, S. (2003) *Uit de praktijk. Indringende ervaringsverhalen van artsen en een gids voor zelfhulp en nazorg na incidenten*. Tilburg/Nijmegen: De Stiel/Tred.
- Calhoun, L.G. & Tedeschi, R.G. (2006 red.) *Handbook of posttraumatic growth. Research and practice*. Mahwah (NJ): Lawrence Erlbaum.
- Van Deth, R. (2002) 'Trauma-opvang liever niet door gespecialiseerde hulpverleners', *Psychopraxis* 4/5 online: <http://www.traumaopvang.com/ArtTrauMedia6.htm>, geraadpleegd december 2008.
- Dijkers, M. (2007) *Traumatische ervaringen op het werk.....hoe verder? Een kwalitatief onderzoek naar opvangmethoden*. Afstudeerscriptie Erasmus Universiteit Rotterdam. online: <http://oathesis.eur.nl/ir/repub/asset/3945/DijkersM.pdf>, geraadpleegd december 2008.
- Doka, K. (2002) 'How Could God? Loss and the Spiritual Assumptive World'. In: Kauffman, J. (red.) *Loss of the Assumptive World. A theory of Traumatic Loss*. New York: Brunner-Routledge, 49-54.
- Doolaard, J. (2006 red.) *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*. Kampen: Kok.
- Duyndam, J. & Poorthuis, M. (2003) *Levinas*. Uitgeverij Lemniscaat.
- Ferson, R. et al. (1998) *Handboek ambulante crisisinterventie. Methodiek en praktijk*. Leuven: Acco.
- Ganzevoort, R.R. (2005) 'Als de grondslagen vernield zijn. Religie, trauma en pastoraat', *Praktische Theologie* 32/3, 344-361.
- Ganzevoort, R.R. & Visser, J. (2007) *Zorg voor het verhaal. Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding*. Zoetermeer: Meinema.
- Hobfoll, S.E., Spielberger, C.D., Breznitz S. et al. (1991) 'War-related stress. Addressing the stress of war and other traumatic events', *American Psychologist* 46, 848-855.
- Hunter, R.J. et al. (1990 red.) *Dictionary of pastoral care and counseling*. Nashville: Abingdon
- Janoff-Bulman, R. (1992) *Shattered assumptions. Towards a new psychology of trauma*. New York: Free Press.
- Van Leeuwen, E. (2006) 'Medische macht', In: Doolaard, J. (red.) *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*. Kampen: Kok.
- Linley, P.A. (2003) 'Positive adaptation to trauma: wisdom as both process and outcome', *Journal of Traumatic Stress* 16/6, 601-610.
- Mayou, R., Ehlers, A. & Hobbs, M. (2000) 'Psychological debriefing for road traffic accident victims: three year follow-up of a randomised controlled trial', *British Journal of Psychiatry* 176, 589-593.
- McCann, I.L. & Pearlman, L.A. (1990) *Psychological Trauma and the Adult Survivor: Theory, Therapy and Transformation*. New York: Brunner/Mazel.
- Van Minnen, A., Kroon, A. & Keijsers, G. (1998) 'Gevolgen voor therapeuten bij de behandeling van posttraumatische stress-stoornis', *Tijdschrift voor Psychotherapie* 24/4, 217-230.
- Mittendorff, C. & Muller, E. (1997) *Ik ben er kapot van. Over psychotrauma en de verwerking van schokkende gebeurtenissen*. Amsterdam: Boom.
- Den Ouden, M.M, Gemke, R.J.B.J., Fetter, W.P.F. & Plötz, F.B. (2007) 'De impact van het overlijden van een kind tijdens de opleiding tot kinderarts', *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* 75, 10-14.
- Pargament, K.I. (1997) *The psychology of religion and coping. Theory, Research, Practice*. New York: The Guilford Press.
- Pembroke, N. (2002) *The art of listening. Dialogue, shame and pastoral care*. Michigan: Eerdmans Publishing Co.
- Protocol collegiale opvang na ingrijpende en schokkende gebeurtenissen binnen het VU-medisch centrum*. Versie: 24 januari 2006. [bmw/mk/p&o-centraal](http://www.vumc.nl/bmw/mk/p&o-centraal).
- Tedeschi, J.T. & Calhoun, L.G. (1996) 'The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma', *Journal of Traumatic Stress* 9/3, 455-471.
- Wessely, S. & Deahl, M. (2003) 'Psychological debriefing is a waste of time', *The British Journal of Psychiatry* 183, 12-14.