



FOTO: A. CLARKE

Betere kwaliteit wereldwijd

HET CHILD FRIENDLY HEALTHCARE INITIATIVE

Onder auspiciën van UNICEF en de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) ging een aantal jaren geleden een wereldwijde campagne van start om het geven van borstvoeding te bevorderen, het zogenoemde *Baby Friendly Hospital Initiative*. In vervolg daarop is de afgelopen tweeënehalf jaar een proefproject uitgevoerd om de fysieke, psychische en emotionele zorg aan kinderen en hun gezinnen te verbeteren, het *Child Friendly Healthcare Initiative* (CFHI). Doel ervan was, voortbouwend op het succes van het Baby Friendly Hospital Initiative, methoden te ontwikkelen om zorgverleners te helpen de zorg die zij bieden aan kinderen en hun gezin-

A. Clarke
en
dr. S. Nicholson

nen te verbeteren. Daartoe werden standaarden ontwikkeld, die alle aspecten van de zorgverlening dekken en die kunnen worden toegepast voor alle kinderen waar dan ook in de wereld.

De levensomstandigheden van kinderen en de gezinnen waartoe zij behoren, vertonen wereldwijd gezien grote verschillen. Toch hebben alle ouders met elkaar gemeen dat zij hopen dat hun kinderen gezond en veilig zullen opgroeien. De bezorgdheid en angst als een kind ziek is, zijn voor een gezin in Oeganda niet anders dan voor een gezin in Nederland, het Verenigd Koninkrijk of Pakistan. Op dezelfde manier geldt dat kinderen en ouders zich over en weer ellendig voelen als zij van elkaar gescheiden zijn, in het bijzonder als het kind ziek is. Gewoonlijk zijn het de ouders die hun kind het beste kennen, althans

beter dan een zorgverlener die het kind nog nooit eerder heeft ontmoet. Dat het belangrijk is de ouders bij de zorg voor hun zieke kind te betrekken, lijkt dan ook evident. Het is voorts niet overdreven te veronderstellen dat een kind ook onder die omstandigheden bij zijn ouders wil blijven. Ouders en verzorgers hebben duidelijk een vitale rol in de zorg en de behandeling die hun kind krijgt.

Verdrag

Het ontwikkelen van een programma dat overal ter wereld op gelijke wijze bruikbaar en relevant is, is een hele uitdaging. Om dit te bereiken zijn de standaarden die het team van het CFHI ontwikkelde, gebaseerd op de artikelen van het VN-verdrag inzake de rechten van het kind (1989), zoals dit door de meeste landen is geratificeerd. Inhoudelijk zijn de standaarden dan ook gelijk aan die welke worden ondersteund door organisaties die zich inspannen voor het welbevinden van kinderen, zoals bijvoorbeeld EACH, de Europese paraplu voor organisaties als Kind en Ziekenhuis. De standaarden zijn stuk voor stuk omschrijvingen van de basale gezondheidszorg waar kinderen en gezinnen, waar dan ook in de wereld, recht op hebben en die zij mogen verwachten. Zelfs als de interpretatie lokaal zou verschillen, de principes die aan de standaarden ten grondslag liggen, hebben algemene en wereldwijde geldigheid.

Praktisch

Er bestaan al heel wat verdragen en standaarden met betrekking tot de zorg aan kinderen. Het probleem is hoe het effectief kan komen tot de veranderingen en verbeteringen die nodig zijn. Om die reden heeft een belangrijk deel van het proefproject bestaan uit het ontwikkelen van praktische en effectieve wegen om zorgverleners in staat te stellen de verbeteringen te bewerkstelligen die nodig zijn. Aangezien de aanwezige middelen in de wereld zo verschillend zijn en zo'n groot deel van de wereld arm is, heeft het CFHI zich vooral gericht op het verbeteren van

attitudes, kennis en praktijk. Er zijn zoveel zaken die onnodig angst, pijn en lijden veroorzaken en die kunnen worden verbeterd zonder dat daar geld mee gemoeid is - alleen al een verandering in de opstelling van de zorgverleners en een beter gebruik van wat er aan middelen beschikbaar is, zouden tot grote verbeteringen kunnen leiden.

Ouders

Het proefproject had tot doel zorgverleners te helpen om de zorg die zij geven te verbeteren. Als het beste middel daartoe is in het project echter het noodzakelijkerwijs inschakelen van de ouders en verzorgers als gelijkwaardige partners in de zorg naar voren geschoven en benadrukt. Het gebruik maken van de kennis van de ouders en hun deelname aan de zorg voor hun kinderen zijn een essentieel element in elk onderdeel van het programma dat werd ontwikkeld. Voor sommige van de landen waar er in het kader van het proefproject met het programma is gewerkt, ging het om een geheel nieuw concept dat tot enkele ingrijpende veranderingen heeft geleid. In landen waar de zorg al beter is dan in de meeste andere, had het een verdere verbetering van de zorg tot gevolg.

Met het proefproject is, met de medewerking van ouders, kinderen en zorgverleners, ervaring opgedaan in zes landen. Dat waren Oeganda, Kosovo, het Verenigd Koninkrijk, Moldavië, Pakistan en Bosnië. In deze landen is het programma toegepast op tal van verschillende aspecten van zorgverlening. De volgende voorbeelden laten slechts enkele van de resultaten tot nu toe zien, in het bijzonder wat betreft de baat die ouders en verzorgers bij bepaalde veranderingen hadden.

Pakistan

In Pakistan maken de traditionele sociale hiërarchieën en de voorgenomen opstelling van sommige zorgverleners dat veel ouders van niets weten en 'analfabeten' zijn, het voor gezinnen erg moeilijk om de informatie te krijgen die zij nodig

hebben om beslissingen te kunnen nemen of daarin deel te nemen. Ouders en verzorgers zijn vaak bang om uiting te geven aan hun bezorgdheid of om te klagen, uit angst dat de zorg voor hun kind daaronder zal lijden. Onder de garantie van vertrouwelijkheid die het programma alle deelnemers bood, werden in het kader van het proefproject waarschijnlijk voor het eerst de echte meningen van ouders, kinderen en familieleden gehoord. Dit was een hele schok voor het ziekenhuis waar het programma werd toegepast. De zorgverleners waren echt van mening dat zij hun best deden voor de kinderen die aan hun zorg waren toevertrouwd en hadden zich nooit gerealiseerd dat ouders daar anders over konden denken.

Het resultaat was dat er een kleine commissie is gevormd met daarin vertegenwoordigers van de verpleegkundige, medische en administratieve staf én, het meest belangrijke en voor het eerst in de geschiedenis van het ziekenhuis, ook met een vertegenwoordiger van de ouders. De commissie komt regelmatig bijeen om te praten over de vraag hoe de zorg kan worden verbeterd en om eenvoudige verbeteringen voor te bereiden en te bevorderen. Om er voor te zorgen dat alle inzichten gelijke aandacht krijgen, geldt als regel dat alle leden van de commissie met hetzelfde respect worden behandeld. Het is een kleine maar veelbetekenende stap en een waarvan het team van het CFHI hoopt, dat het op langere termijn de kinderen en de gezinnen ten goede zal komen.

Kosovo

In Kosovo werd het, zoals in veel delen van Oost-Europa, ouders maar zelden toegestaan bij hun kind in het ziekenhuis te blijven. Dat leidde tot veel onnodig verdriet bij ouders en kinderen. Inmiddels is dit langzaam aan het veranderen en wordt het moeders steeds meer toegestaan bij hun kind te blijven (jammer genoeg de vaders nog niet.). De ouders worden echter nog steeds niet geïnformeerd over de situatie van hun kind

Standaarden van het CFHI

Instellingen, organisaties en individuele werkers in de gezondheidszorg hebben een gezamenlijke verantwoordelijkheid om op te komen voor kinderen en om angst, ongerustheid en lijden bij kinderen en hun gezinsleden te verminderen. Zij doen dit door te handelen naar de volgende standaarden.

Standaard 1

Kinderen worden alleen op een locatie of in een instelling voor gezondheidszorg gehouden als dit in hun belang is. (VN-verdrag inzake de rechten van het kind, artikelen 9, 24, 25, 3)

Standaard 2

Kinderen wordt de beste behandeling en zorg geboden die mogelijk zijn. (VN-verdrag, artikelen 2, 6, 23, 24, 37)

Standaard 3

Kinderen wordt zorg geboden die veilig is, in een veilige en schone omgeving. (VN-verdrag, artikel 3)

Standaard 4

Kinderen wordt zorg geboden die kind- en gezinsgericht is. (VN-verdrag, artikelen 5, 9, 14, 37)

Standaard 5

Kinderen en hun ouders/verzorgers worden consequent en volledig geïnformeerd en worden betrokken in alle beslissingen. (VN-verdrag, artikelen 9, 12, 13, 17)

Standaard 6

Kinderen wordt gelijke toegang geboden tot de gezondheidszorg. Zij worden behandeld als individuen zonder te worden gediscrimineerd en hun wordt privacy, waardigheid, respect en vertrouwelijkheid geboden in overeenstemming met hun cultuur en ontwikkelingsniveau. (VN-verdrag, artikelen 2, 7, 8, 9, 16, 23, 27, 29, 37)

Standaard 7

Het lichamenlijk (pijn) en geestelijk lijden en ongemak van kinderen wordt erkend, herkend en verlicht. (VN-verdrag, artikel 19)

Standaard 8

Kinderen wordt adequate spoedeisende hulp geboden. (VN-verdrag, artikelen 6, 24)

Standaard 9

Kinderen worden in staat gesteld te spelen en onderwijs te krijgen (VN-verdrag, artikelen 6, 28, 29, 31)

Standaard 10

Kwetsbare en mishandelde kinderen worden beschermd en ondersteund. (VN-verdrag, artikelen 3, 11, 19, 21, 20, 25, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 39)

Standaard 11

De gezondheid van kinderen wordt bewaakt en bevorderd. (VN-verdrag, artikelen 6, 17, 23, 24, 33)

Standaard 12

Borstvoeding wordt ondersteund en er wordt naar gestreefd dat kinderen de best mogelijke voeding krijgen. (VN-verdrag, artikelen 3, 24, 26, 27)

en kunnen ook niet meebeslissen over de zorg die het kind krijgt.

Een goed voorbeeld van hoe het in de praktijk gaat, is de dagelijkse 'ronde' over de afdeling tijdens welke dokters en verpleegkundigen de kinderen onderzoeken en beslissingen nemen over hun behandeling. Voor de ronde begint, worden de moeders gemaand de kinderafdeling te verlaten tot de dokters klaar zijn. Het leidt tot veel onnodig verdriet bij de moeders en de kinderen, er blijkt ook uit dat de grote kennis bij de moeders van haar kinderen door de zorgverleners niet naar waarde wordt geschat en dat de moeders ook niet meebeslissen.

Ook in het ziekenhuis waar het team van het CFHI aan het werk kon gaan, werd deze gang van zaken nooit ter discussie gesteld. Een paar dokters en verpleegkundigen realiseerden zich wel dat het niet erg in het belang was van de kinderen en de ouders, en ook niet voor zichzelf, maar voelden zich niet in staat het 'systeem' te veranderen. Het team kon de staf voorbeelden laten zien van de manier waarop het 'ronde lopen' in verschillende andere landen gebeurt. Ook wist het over te brengen wat de gevoelens en opvattingen van de ouders zijn ten aanzien van de bestaande praktijk. Dit leidde tot een verandering in de houding van de zorgverleners, in feite een verbetering in de zorg die alle partijen ten goede kwam en waarmee geen kosten waren gemoeid. Als nu de dokters en verpleegkundigen de kinderen onderzoeken, blijven de moeders bij de kinderen. Zij ervaren minder spanningen en hebben meer kans om bij de zorg te worden betrokken. Het is nog niet perfect – het veranderen van gewoonten die al lange tijd bestaan, vergt tijd – maar het is een begin.

Oeganda

In Oeganda werd het programma van het CFHI toegepast in vier zeer van elkaar verschillende afdelingen van een groot ziekenhuis. Eén daarvan was de afdeling voor speciale zorg voor premature en zieke pasgeboren baby's. In het ziekenhuis wer-

den jaarlijks meer dan veertien duizend baby's geboren en veel van hen waren ziek. De afdeling was chaotisch en kende een groot aantal sterfgevallen. Er leken zoveel problemen te zijn, dat de artsen en verpleegkundigen zich eronder bedolven voelden en niet wisten waar zij moesten beginnen om de situatie te verbeteren. De staf was gedemoraliseerd, de ouders waren zeer ongelukkig en werden niet ondersteund. Zij mochten maar zelden op de afdeling komen om bij hun baby's te zijn. Als het wel mocht, voelden zij zich niet welkom en werden zij niet geholpen om voor hun baby te zorgen.

Met de hulp van het programma van het CFHI zijn er veel veranderingen tot stand gekomen en heeft de afdeling een geheel nieuw aanzien gekregen. Het lukte de artsen en verpleegkundigen om kleine en eenvoudige maar effectieve manieren te vinden om de zorg die zij geven, te verbeteren. De inzichten van de moeders hadden hier een groot aandeel in en hielpen de zorgverleners zich te realiseren welke grote bijdrage ouders aan de zorg kunnen leveren als hun daartoe de kans wordt geboden en wat de voordelen zijn als er met hen wordt samengewerkt. Nu komen moeders bij hun kinderen op bezoek wanneer zij dat wensen. Zij worden aangemoedigd om te blijven en voelen zich, naar eigen zeggen, ook welkom. De artsen en verpleegkundigen wordt nu geleerd de moeders met respect te behandelen en hen naar waarde te schatten als partners in de zorg. Dit gebeurt vanuit het perspectief dat de ouders daar recht op hebben, maar ook omdat de oudere zorgverleners erkennen dat de moeder blijkbaar de beste en veiligste verzorger voor het kind is. Niet alleen dat de houding van de staf aan het veranderen is, op de wanden van de afdelingen hangen nu ook teksten die laten weten dat de moeders welkom zijn en waarmee ook bepaalde informatie wordt gegeven.

Doordat naar de mening van de moeders werd geluisterd, zijn ook andere dingen veranderd, weliswaar kleinigheden misschien, maar in de

beleving van de moeders zaken die een groot verschil uitmaken. Zo waren voorheen veel moeders bang dat hun kind infecties zou oplopen omdat de afdeling zo vuil was en artsen en verpleegkundigen maar zelden hun handen wisten. Nu is de afdeling veel schoner, is er zeep beschikbaar voor het wassen van de handen en worden ouders aangemoedigd artsen en verpleegkundigen te vragen of zij hun handen hebben gewassen voor zij de baby aanraken. Een ander punt dat bijdroeg tot het ongenoegen van de moeders was het gebrek aan privacy op de afdeling. Een paar eenvoudige schermen hebben gezorgd voor een aanzienlijke verbetering.

De afdeling is een veel prettiger ruimte om in te verblijven geworden en de moeders met wie wij spraken toen wij een vervolfbezoek aan het ziekenhuis brachten, voelden zich er een stuk beter op hun plaats dan voor de invoering van de veranderingen het geval was. Ook voelden de zorgverleners zich gelukkiger in hun werk. Zij waren trots op de veranderingen die zij tot stand hadden gebracht en schepten er plezier in nauwer met de moeders samen te werken. Zij erkennen dat het niveau van de zorg die de baby's kregen, nu veel beter was dankzij de nieuwe benadering waarin de ouders als partners werden beschouwd.

De veranderingen die werden doorgevoerd, kostten geen geld. Er was alleen een wijziging nodig in de opstelling van de zorgverleners en een aanpassing van de manier waarop menselijke en materiële middelen werden georganiseerd. De afdeling is door het ziekenhuis als een 'model'-afdeling aangeprezen, in de hoop dat andere afdelingen dit voorbeeld zullen volgen.

Beste zorg

In het kader van het Child Friendly Healthcare Initiative is een reeks van methoden en 'gereedschappen' ontwikkeld waarmee de zorg die zieke kinderen wordt geboden, kan worden verbeterd en onnodige pijn, angst en lijden van kinderen en gezinnen kunnen worden verminderd.

Zij kunnen worden gebruikt (en zijn al gebruikt) om tal van aspecten van de zorg te verbeteren, van het voorschrijven van medicijnen en het geven van gecompliceerde klinische zorg tot en met pijnbestrijding, goede voeding en spel. Zij zijn erop gericht alle partijen op gelijke wijze te betrekken in het nemen van beslissingen, het oplossen van problemen en het zoeken naar de beste zorg, afgestemd op de werkelijke behoeften van de kinderen en de gezinnen.

Hoewel de proef nu is afgelopen, hopen we dat het proces van verandering zal doorgaan en dat de verbeteringen die zijn bereikt, lang stand zullen houden. In enkele gevallen hebben we al gezien hoe het effect van het CFHI zich uitbreidde naar andere gebieden van zorg, tot profijt van meer kinderen en gezinnen.

De methoden en richtlijnen die werden ontwikkeld, zijn op allerlei manieren op schrift vastgelegd ter publicatie. Zij zullen binnenkort in boekvorm beschikbaar komen. Vanuit veel delen van de wereld is belangstelling voor het CFHI getoond, zowel door rijke als door arme landen, en we hopen dat het in de toekomst nog voor veel andere van nut zal zijn.

Andrew Clarke is verpleegkundig projectadviseur van het CFHI. Hij is als kinderverpleegkundige werkzaam voor Sure Start and Burnley Pendle & Rossendale Primary Care Trust, England. E-mail:

santiandrew@madasafish.com.

Dr. Sue Nicholson, kinderarts, is directeur van het proefproject.

E-mail:

merielnicholson@compuserve.com. Het Child Friendly Healthcare Initiative werd als proefproject uitgevoerd door Child Advocacy International, met steun van UNICEF UK, de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en het Royal College of Paediatrics and Child Health (UK). Het proefproject werd financieel mogelijk gemaakt door het Community Fund (UK) en door UNICEF UK.

Vertaling: Ben van Rosendaal.