

Hospinews Focus :

Psycho-medisch-sociaal onthaal van seropositieve kinderen en adolescenten in het UMC Sint-Pieterziekenhuis.

Mei 2013

Interview door: Emmanuelle Vanbesien

Vertaald door : Jan Jacobs

Uitgever: Hospichild.be / vzw cmdc-cdcs asbl

Dit betreft een artikel onder voorbehouden rechten op basis van de licentie Creative Commons Auteurschap – Geen commercieel gebruik – Geen wijziging - 2.0 België (CC BYNC-ND 2.0).

U mag:

* dit artikel kopiëren, verspreiden en openbaar maken

Onder de volgende voorwaarden :

* Auteurschap — U moet de naam van de originele auteur vermelden op de wijze aangeduid door de auteur van het werk of door de rechthebbende die u de toestemming geeft (maar niet op een wijze die suggereert dat ze u steunen of het gebruik van de creatie goedkeuren).

* Geen commercieel gebruik — U mag deze creatie niet aanwenden voor commerciële doeleinden.

* Geen wijziging — U mag deze creatie niet wijzigen, veranderen of aanpassen.

Voor aanvragen tot verspreiding die niet onder deze voorwaarden vallen moet u mailen naar evanbesien@hospichild.be

Wanneer de kunst om het woord aan de hand van creatieve expressiemiddelen om te smeden tot het krachtigste wapen tegen isolement, onwetendheid, angst of het opgeven van de behandeling. Dit is de dagelijkse realiteit voor een pediatriesch team van het Universitair Medisch Centrum Sint-Pieter te Brussel. Zij leren kinderen en jongeren omgaan met hun seropositiviteit en leven met de beperkingen waarmee ze worden geconfronteerd.

We ontmoetten twee leden van het interdisciplinaire team voor de opvang van seropositieve kinderen en jongeren: psychologe Ayala-Gisèle Frisch en maatschappelijk werkster Raffaella Vignali.

Tussen de regels door manifesteert de pijn zich, die wordt gedeeld, besproken, gefluisterd, afgewogen... Wanneer een kind of jongere seropositief is en zijn hele leven zal moeten rekening houden met dit gegeven, dan is het alles behalve evident voor ons om daarmee om te gaan.

Dat geldt op lichamelijk gebied (de inname van de geneesmiddelen moet nauwkeurig opgevolgd worden), maar ook op intellectueel of psychologisch gebied. De woorden 'seropositief', 'AIDS' en 'HIV' roepen nog steeds veel wantrouwen en angst op.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Zelfs onder - al dan niet wetenschappelijk geschoolde - leerkrachten ontbreekt soms de kennis over het onderwerp, hecht men nog geloof aan verkeerde vooroordelen en krijgen leerlingen discriminerende informatie mee. We hebben het hier niet over een geïsoleerd feit, bijna alle kinderen en jongeren hebben gelijkaardige ervaringen. Zij houden zich dan koest, moeten hun vreselijke geheim in stilte dragen omdat ze niet durven reageren uit angst dat hun seropositiviteit aan het licht komt.

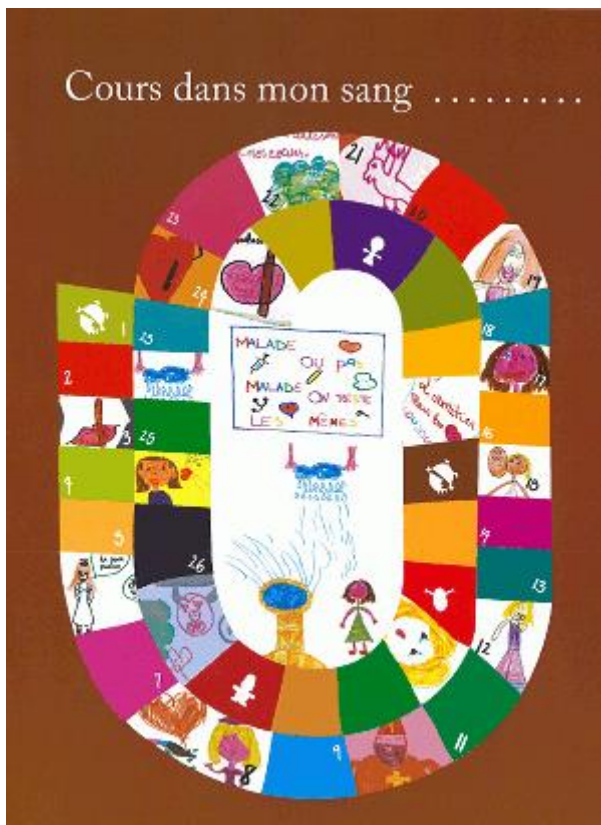
De teams van artsen, verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk werkers moeten dan ook al hun creativiteit en medeleven aan de dag leggen om hun patiëntjes te informeren en te overtuigen hun behandeling verder te zetten. Anders kunnen ze hen geen stabiele gezondheidstoestand verzekeren.

"Alle middelen zijn goed om hen te overtuigen hun geneesmiddelen in te nemen! Wij produceren niet zomaar strips, films, romans, foto's, teksten, verslagen, enz. Het zijn stuk voor stuk therapeutische hulpmiddelen bij het onthaal van kinderen en jongeren."

Binnen welke ziekenhuiscontext vangen jullie de kinderen op?

Ayala-Gisèle Frisch : We bevinden ons hier in de dienst Algemene Kindergeneeskunde onder leiding van diensthoofd Prof. Jack Levy. Hij richtte zich al heel snel op AIDS, zodra hij de ontdekking van het virus meemaakte en de revolutionaire tritherapie werd ontwikkeld. De kinderen hebben hem trouwens geïnterviewd voor het eerste nummer van ons kwartaaltijdschrift 'L'Indéfectable'. Professor Levy leidt de dienst Infectieziekten bij Kinderen.

Hoe en wanneer vertel je een kind dat het seropositief is?



A-G.F.: Dat vergt enige tijd, afhankelijk van de leeftijd. Soms staan de ouders weigerachtig, de arts wil het niet te vroeg aanbrenge. Doorgaans worden de kinderen zich stap voor stap bewust van hun situatie. Ze komen vaak naar het ziekenhuis, ondergaan bloedafnames, beginnen vragen te stellen... Wij brengen hen op de hoogte naargelang hun affectieve en intellectuele evolutie over wat er gebeurt binnenin hun lichaam, zonder de ziekte bij naam de noemen. Ze weten dat het gaat over een virus in hun bloed, dat ze geneesmiddelen moeten slikken en dat ze bepaalde voorzorgen moeten nemen.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Het benoemen van de ziekte hangt af van de openheid (en de angst) van de ouders en van de beschikbaarheid van de arts tijdens de consultatie: "is hij er klaar voor om op dit moment de diagnose aan te kondigen?". De arts wil de diagnose meedelen in functie van de mate waarin de patiënt dit kan verwerken, hij neemt hiervoor de tijd die nodig is.

We willen dat alles goed verloopt en dat het juiste moment zich aandient.

Liefst vertellen we het zo vroeg mogelijk, ook al is dat niet makkelijk voor het kind, maar het gaat om zijn lichaam, om zijn leven. De psychologen vragen de artsen om het zo vroeg mogelijk aan te kondigen, niet zodra het kind het kan horen, maar zodra het zich de taal heeft eigen gemaakt, wanneer het weet dat zijn voet van hem is, dat zijn hand van hem is en... dat zijn HIV van hem is. We blijven onze ideeën delen en samen nadenken in het belang van de patiënt.

We willen dat het kind weet wat er omgaat in zijn lichaam, maar het benoemen van de ziekte hangt voor de arts af van zijn vermogen om de diagnose te integreren, met oog voor het beroepsgeheim en de discretie. Sommige kinderen beseffen niet dat dit niet het einde betekent. Tegelijk weten we dat de (academische) kennis van een kind gebouwd is op (subjectieve!) kennis.

Dus wanneer een kind niet weet wat hij heeft en ondergaat, wanneer alles boven zijn hoofd besproken wordt, dan zal hij het ook niet willen weten omdat men hem niet aan het woord laat en op de hoogte houdt. Dat kan een negatieve impact hebben op de schoolresultaten, want het kind leert geen vragen te stellen, het denkt dat zwijgen het beste is.

Wij waken er dus over het kind zaken mee te delen waar het iets mee aankan, we wekken ook zijn interesse voor boekenkennis.

Seropositieve baby's komen hier uiterst zelden voor, omdat we ze kunnen beschermen tegen de virusoverdracht van moeder op kind dankzij een samenwerking met het team voor volwassenen en de dienst gynaecologie vanaf de eerset maanden van de zwangerschap, indien mogelijk.

We staan ook in voor de voorbereiding van de oudere jongeren, die mettertijd naar speciaal voor hen aangepaste infrastructures trekken. De jongeren die wij opvolgen zijn nog steeds bij ons omdat we hen reeds van kleins af aan opvolgen en we een vertrouwensrelatie met hen hebben.

Maar we komen regelmatig samen met de transitieunit van de dienst voor volwassenen om de overstap in beste omstandigheden te laten verlopen, zodat de jongvolwassene de stap zelf wil zetten.

Over het « hoe zeg je het? »

Raffaella Vignali: We beschikken over educatief materiaal, geïllustreerde fiches die de dienst maakte dankzij een Johnson & Johnson prijs die we wonnen in 1998. Deze hulpmiddelen werden bedacht door professionals met uiteenlopende achtergronden (kinderartsen, verpleegkundigen, psychologen, kinderpsychiaters, schrijvers, tekenaars, vertellers, informatici...) zodat de medische inhoud begrijpelijk is voor jonge patiënten.

Er bestaan 13 medische fiches, stuk voor stuk 'minilessen' geneeskunde op kinderniveau, die toelichten hoe virussen zich ontwikkelen en wat de rol is van anti-retrovirussen. Het zijn kleurrijke, leuke fiches die los van elkaar bestaan binnen een gezamenlijke logica.

Ze worden stap voor stap voorgesteld op het ritme van het bevattingvermogen van het kind.

We werken trouwens samen met andere Belgische en buitenlandse ziekenhuizen, denken na over de wetenschappelijk-psychoaffectieve en neurologisch-cognitieve vragen rond de sociale opvang van de kinderen en hun families en delen de educatieve hulpmiddelen.

A-G.F.: De aanvaarding van de behandeling vindt plaats dankzij een arts van de eerste lijn die het kind van heel dichtbij en rond uiteenlopende aspecten opvolgt. Bij diepgaande problemen of specifieke opportuniteiten kan hij er een psycholoog bijhalen.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Wat stelt uw team zoal ten dienste van de kinderen?



A-G.F.: We realiseerden reeds tal van projecten binnen de therapeutische groepen. Doorgaans gebruiken we een artistieke tool, die de taak van 'derde' vervult. Zo wordt het kind niet rechtstreeks geconfronteerd met zijn angst voor de ziekte. Tegelijk biedt dit de kans om vertrouwd te raken met de verschillende vakgebieden. We maakten een film, die we gedurende twee jaar voorbereidden en een groot budget vertegenwoordigde. Vzw Smiles ondersteunt al onze projecten financieel. De voorbereiding is minstens zo belangrijk als het eindresultaat.

Hoe ging dit project van start?

R.V.: 15 jaar geleden richtten wij therapeutische groepen op, waar de producties het licht zien. We begonnen eerst met het neerschrijven van de familiale geschiedenis en het maken van tekeningen. Die werden dan aangevuld met poëzie en yaku's die we bundelden, verwerkten tot een cd, een toneelstuk, een roman en nog veel meer.

De artistieke productie is de vrucht van een werk van lange adem, dat 1 tot 2 jaar duurt. Daarom werken we samen met professionals om mooie zaken te realiseren waar de jongeren trots op zijn.

Wat is het voordeel van het creatieve werk in de therapeutische groepen voor de jongeren?

A-G.F.: Zo kunnen ze hun gemeenschappelijke ervaring met de ziekte delen en zich ontspannen in de wetenschap dat zij niet de enige seropositive mensen zijn. Zoiets vraagt steevast enige tijd: eerst om zich te ontspannen, dan om deel uit te maken van de groep en ten slotte om samen iets te creëren. Telkens we er een artistieke tool verkrijgen, merken we dat de kinderen spontaner omgaan met de andere jonge patiënten. Eerst zijn ze wat angstig, dan ontspannen ze zich.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Maar de creatie is niet het doel! Het is een middel om zich uit te drukken, om te praten met een andere in dezelfde situatie. Dat lucht op. En er ontstaat interactie met andere jongeren. Zo evolueert de groep en betekenen de jongeren veel voor elkaar.

Vertel eens iets over de tentoonstelling die gedurende 3 maanden liep in het justitiepaleis.

A-G.F.: Eerst wilden we als project een proces organiseren tegen de AIDS-epidemie, maar dat bleek te omslachtig. Toen besloten we foto's te maken van de schaduwen van de kinderen, telkens met een korte tekst van hun hand over hun angsten en hun ervaringen met de ziekte. Dankzij de hulp van een advocaat, Mr Bryuns, konden we de tentoonstelling houden in de cafetaria van de advocaten. Zo konden alle medewerkers van het Paleis de foto's zien.

Via de foto's begrijp je dat de ziekte deel uitmaakt van hun leven, maar geen volwaardige identiteit vormt. Dan kwam de tento naar UMC Sint-Pieter met een begeleidende tekst over de ervaringen van de kinderen. Men praat vaak over AIDS en seropositiviteit bij volwassenen, maar zelden bij kinderen. We werkten samen met verschillende scholen van de Franstalige Gemeenschap om het stigma van de ziekte weg te werken in de schoolomgeving.

De jongeren stellen zich veel vragen over de angst om de ziekte over te dragen, over vriendschap en liefde: « Als ik mijn vrienden niet vertel dat ik seropositief ben, ben ik dan wel een echte vriend? » Jongeren ontwikkelen hun identiteit « ik ben zoals jij en dan plots weer niet meer wanneer ik zeg dat ik seropositief ben »

Wie krijgt de artistieke creaties te zien?

A-G.F.: De film werd slechts één keer buitenshuis vertoond: op 1 december 2012 naar aanleiding van de internationale AIDS-dag, in bioscoop Vendôme. Dat was in het kader van de activiteiten van vzw Loupiote, die ons hielp bij de realisatie van de film. We maakten trouwens geen reclame, die vertoning vormde echt een uitzondering.

Net als het toneelstuk kregen de ouders de film wel meermaals te zien. We namen ook deel aan een forum in Parijs en in Barcelona, waar de producties werden voorgesteld. En af en toe, steeds met de toestemming van de jongeren, tonen we de film aan jonge kinderartsen in opleiding om hen vertrouwd te maken met de vragen van deze jongeren en met de verschillende teams die betrokken zijn bij de infectieziekte binnen ons ziekenhuis.

R.V.: In Barcelona ging het om een forum voor jonge seropositieve Europeanen. Zo kunnen we onze groepen, die doorgaans hooguit een tiental leden tellen, uitbreiden.

Die manifestaties worden georganiseerd door diverse Europese organismen, zoals de ADOVIH-stichting in Parijs en de Lucia stichting in Barcelona en Zurich.

De jongeren ontmoeten dus tal van andere seropositieve jongeren uit heel Europa, ze zijn trots op hun verwezenlijkingen.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Animeert u ook pedagogische workshops?



R.V.: Jazeker, verschillende workshops met verschillende modules: één over de geheimhouding, een andere over de overstap naar een dienst voor volwassenen, een derde over de kinderwens en IVF... Dat gebeurt viermaal per jaar tijdens de schoolvakanties. We nodigen jonge patiënten uit naargelang hun leeftijd en ervaringen met bepaalde bekommernissen.

A-G.F.: In het begin noemden we dit pedagogische workshops om het onderscheid te maken met de therapeutische groepen, maar de workshops hebben een therapeutisch effect. Ze hebben de dynamiek van een steentje dat je laat stuiteren. Een kind praat, soms wordt hij een beetje uitgelachen, dan worden zijn woorden zich toegeëigend en volgen er vrije associaties. Zo kan het kader verruimd worden.

Sommige zaken kunnen later hernomen worden bij individuele sessies.

De workshops worden aangeboden, ze zijn niet verplicht. Ze vormen een aanvulling bij de strikt medische benadering. Sommige jongeren voelen zich niet ziek, vertonen geen symptomen en nemen geen geneesmiddelen. Zij krijgen soms geen vat op hun ziekte. De medische controle is er dan vooral om te zien of de ziekte zich niet ontwikkelt en of de patiënt verder kan zonder behandeling. De ziekte lijkt virtueel, het kind merkt ze enkel via het scherm en de bloedanalyses.

Sommige teamleden animeren ook animaties, voorbehouden voor de ouders.

De laatste verwezenlijking is "L'Indéfectable", een driemaandelijks publicatie door en voor de jongeren.

A.G.F.: U houdt het eerste nummer in uw hand. Het komt tot stand dankzij een groep die ik animeer met één van de maatschappelijk werkers binnen het team, Marie-Céline Dilbeck en een journaliste, Elise Dubuisson die het werk superviseert. Grafisch ontwerper Dominique Mazy verzorgt de lay-out. Maar het is een creatie van de jongeren, met hun teksten.

R.V.: Zij moeten wel bijzonder trots zijn op dit project!

G.F.: Je moet die jongeren niet altijd bekijken als jonge zieken die in het verborgene leven, ook zij moeten soms op de voorgrond kunnen treden. Ze hebben veel te vertellen en te laten zien.

We werken telkens met een centraal thema. Het eerste nummer is gewijd aan het project en bevat een interview met Prof. Jack Levy.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

In januari 2013 trokken we met 4 collega's en een twintigtal jongeren naar Parijs voor het jaarlijkse forum. Het volgende nummer zal daarover berichten.

Nummer 3 zal handelen over geneesmiddelen, de weerstand van het virus bij een onvolledige behandeling, de hoeveelheid geneesmiddelen... De kinderen interviewden Dr. Hainaut over dit thema.

De publicatie is te raadplegen via onze website. Alles is anoniem, de kinderen gebruiken schuilnamen.

Nog een slotwoord?

A-G.F.: Wij doen hier niet aan therapie, wij staan open voor het subjectieve. We helpen mensen om zichzelf te zijn en te durven praten over wat hen bezighoudt.

Een kind dat voelt dat het telt voor een ander, zal zich als onderwerp uitdrukken. Wij brengen dus een subjectieve dialoog tot stand, zodat het kind zichzelf hoort door de oren van zijn lotgenoten.

Het ultieme doel blijft dat het kind de behandeling goed opvolgt en er persoonlijk voor instaat, nadat het zichzelf vragen stelde!

Bedankt en proficiat met alle mooie verwezenlijkingen!

Interview door Emmanuelle Van Besien, coördinatrice Hospichild, vertaald door Jan Jacobs