

Het recht van het kind op leven en dood

Uit angst dat ons kind iets overkomt,
ontnemen we het 't leven



Janusz Korczak Stichting

Kinderen horen niet te sterven maar ze doen het toch

Stephanie Vallianatos

Laatst zat ik aan de koffie bij de ouders en het broertje van Gwenny. Gwenny was een mooie krachtige puber met een sterke eigen wil. Zij is vlak voor haar 15de verjaardag overleden aan de gevolgen van botkanker, na een heftige ziekteperiode. Tijdens deze periode, en nu nog, is het gezin begeleid door het 'Emma Thuis team'; het kinderpalliatieve team van het Emma kinderziekenhuis. Dat is een project van Stichting Pal en het Emma Kinderziekenhuis AMC om gezinnen met een ernstig ziek kind dat gaat overlijden de deskundige begeleiding en coördinatie te bieden in die moeilijke, emotionele periode.

Ik vroeg de ouders van Gwenny wat de essentie van de inzet van het team voor hen is geweest. Moeder antwoordde daarop: "De aandacht en het respect voor onze behoeften en vooral voor de wensen van onze dochter heeft ons veel vertrouwen gegeven. Ze zijn er altijd als je ze heel hard nodig hebt. Er is ons zoveel zorg uit handen genomen, dat gaf enorm veel rust. De samenwerking was grandioos, altijd was alles bespreekbaar, geen drempels, waar staan we, waar gaan we naar toe? Hierdoor hebben we de laatste maanden van het leven van onze dochter nog zo intens van haar kunnen genieten."

Ik was er even stil van. Ik zie de verstandhouding tussen de ouders en de verpleegkundige van het team die het gezin bijstaat en die met haar professionaliteit de ruimte heeft gecreëerd om dit gezin op maat te begeleiden.

Ik was daar omdat het project wordt afgerond en het team voortaan als belangrijke parel aan het Emma Kinderziekenhuis verbonden zal blijven. Het project is afgerond met een minisymposium om anderen te inspireren en om onze ervaringen over te dragen. Ik wilde de ouders van Gwenny vragen daar hun verhaal te doen. Want wie kunnen er beter vertellen wat het team voor hen heeft betekend dan de ouders?

Over het Emma Thuis team:

Het Emma Thuis team bestaat uit een kern van kinderpalliatieve verpleegkundigen en een multidisciplinaire schil, bestaande uit kinderartsen, kinderoncologen, een psycholoog, medisch maatschappelijk werk, pedagogisch medewerkers en een geestelijke verzorgster. Kernactiviteit van het Emma Thuis team is dat zij een brugfunctie vervullen vanuit de derde lijn tussen het

ziekenhuis en thuis en dat zij alle zorgverleners verbinden rondom het kind en het gezin. Het team neemt geen taken van andere hulpverleners over maar sluit daarbij aan.

Het team biedt zorg aan ieder kind met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. Dit kunnen kinderen zijn met kanker, stofwisselingsziekten, neurologische aandoeningen of complexe hartafwijkingen. De zorg is gericht op brede ondersteuning voor het hele gezin, het zieke kind, zijn/haar ouders en broers en zussen. Breed in die zin dat de dimensies van palliatieve zorg, te weten fysiek, psychosociaal, pedagogische en spiritueel, daar deel van uitmaken. Daarbij levert het team maatwerk. Elke situatie is uniek. Het bewerkstelligen van de beste levenskwaliteit, en gaandeweg ook de kwaliteit van het levenseinde in overeenstemming met de waarden en voorkeuren van het kind en het gezin, kan niet anders dan met maatwerk.

Als kinderen met een levensbedreigende of levensduur verkortende ziekte terug naar huis gaan, komt er veel op het kind en het hele gezin af. Een kind hoort niet dood te gaan, maar doet dat soms toch. Hoe kunnen we bijdragen aan een waardige wijze van sterven van deze kinderen? Welke impact heeft dit op het kind, op ouders, broertjes en zusjes? Het leven van alle gezinsleden staat op zijn kop. Het gezin krijgt te maken met de huisarts, thuiszorg, fysiotherapie, school, opvang. Het is bijna ondoenlijk om al die lijntjes bij elkaar te houden; kennis versnipperd en regie ontbreekt. Ouders misten de coördinatie en hadden behoefte aan deskundige ondersteuning voor het hele gezin. Na drie jaar projectfase kunnen we concluderen dat met de inzet van het Emma Thuis team de kwaliteit van de palliatieve zorg aan ernstig zieke kinderen en het hele gezin is verbeterd. Uit de evaluaties blijkt een grote cliënttevredenheid (>90%) onder ouders, met name door de rust en het vertrouwen dat door de inzet van het Emma Thuis team ontstaat.

Hoe brengt mij dit nu bij het gedachtengoed van Korczak? De aanpak van het Emma Thuis team sluit goed aan bij de drie grondrechten van het kind door Janusz Korczak geformuleerd, waarin respect voor het kind centraal staat. Stichting Pal - kinderpalliatieve expertise- zet zich al jaren in voor de verbetering van deze zorg vanuit het perspectief van het kind en het gezin. Met aandacht, niet alleen voor de ziekte, maar juist ook, voor de voor kinderen zo belangrijke dimensie, ontwikkeling. In het werk van het Emma Thuis team komt dit op verschillende manieren tot uiting. Dit jaarboek staat in het teken van het recht van het kind op zijn eigen

waardige afsluiting van het leven. En dat is waar kinderen in de zorg van het Emma Thuis team mee geconfronteerd worden; dat zij mogelijk niet meer genezen en veel te jong zullen overlijden.

Wat ik in dit artikel wil betogen is dat het recht op een waardige afsluiting van het leven niet zonder goede palliatieve zorg kan. De vraag is: wat is dat, goede palliatieve zorg voor kinderen? Wat is nodig om aan het recht op een waardige afsluiting van het leven invulling te geven? Hoe kun je het kind en het gezin de ruimte te geven hier ieder op hun eigen manier mee om te gaan? Hoe kunnen we kind en gezin bijstaan als ze voor ongelofelijk moeilijke beslissingen komen te staan met betrekking tot het levenseinde?

Wat zou u doen als het uw kind was?

Lisa wordt na probleemloze zwangerschap met ademnood geboren en direct opgenomen op de Intensive Care. In haar hoofd blijkt heel veel mis, de baby heeft een hele slechte prognose. Lisa blijkt een sterk meisje, na 3 dagen ademt ze zelfstandig, maar haar problemen zijn groot en de prognose onverminderd slecht, er is geen zicht op verbetering. De ouders en de neonatoloog bespreken de (on)mogelijkheden, ouders geven aan dat ze deze situatie zonder toekomstperspectief op een goed leven niet onnodig willen rekken. Er is nog geen sprake van ondraaglijk lijden, de neonatoloog kan eigenlijk niets ondernemen. Moeten we dan wachten op het ondraaglijk lijden van een kind? Lisa gaat mee naar huis, met veel hulp van de huisarts en veel contact met de neonatoloog. Zij overlijdt met zeven maanden aan de gevolgen van een onbehandelde longontsteking.

Met deze persoonlijke ervaring bracht prof. dr. Hans van de Goudoever, hoofd Emma Kinderziekenhuis AMC, op het minisymposium de situatie van de kinderpalliatieve zorg in beeld zoals deze enige jaren geleden nog was. “Dit is zo ontzettend moeilijk, ik deed wat ik dacht dat goed was, ik was hierin niet getraind, een vorm van Emma Thuis team met deskundige kinderpalliatieve zorg was zo gewenst, maar bestond toen nog niet”.

De afgelopen vier/vijf jaar is er veel ten goede veranderd en het Emma Thuis team heeft daar zeker aan bijgedragen. Inmiddels zijn er verschillende initiatieven en ontwikkelingen gaande om kinderpalliatieve zorg adequaat, kwalitatief, toegankelijk en gecoördineerd in te bedden in heel Nederland. Duidelijk is dat een initiatief als het Emma Thuis team voorziet in een enorme behoefte, maar we hebben nog heel veel te leren om werkelijk bij te dragen aan het recht van kinderen op een waardige afsluiting van het leven. In Nederland hebben vijf- tot zeventuizend gezinnen behoefte aan enige vorm van palliatieve zorg.

Jaarlijks overlijden in Nederland tussen de twaalf- en vijftienhonderd kinderen. Volgens de definitie van de World Health Organisation (2002)⁸ is kinderpalliatieve zorg "totale zorg" voor kinderen (0-23 jaar) met een levensduurbeperkende of levensbedreigende aandoening alsook zorg voor het gezin dat hen omringt. Deze zorg houdt rekening met lichamelijke, psychosociale, pedagogische en spirituele veranderingen voor kinderen en hun gezin. Voorop staat dat kinderen, ook als zij ziek zijn, zich continu ontwikkelen, zowel lichamelijk, emotioneel als cognitief. Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op kwaliteit van leven, vanaf de diagnose tot en met de nazorg. Kinderpalliatieve zorg onderscheidt zich van palliatieve zorg voor volwassenen omdat:

- veel van de levensbedreigende of levensduur verkortende ziekten waaraan kinderen kunnen lijden, uiterst zeldzaam zijn en een progressief karakter kennen;
- het tijdsverloop van de ziekten vaak minder geleidelijk gaat dan bij volwassenen, en het proces naar het levenseinde duurt soms enkele weken of maanden, maar kan zich ook uitstrekken over vele jaren;
- veel van deze ziektebeelden erfelijk zijn, waardoor meerdere kinderen in een gezin dezelfde aandoening kunnen hebben;
- de kinderleeftijd gekenmerkt wordt door een continue lichamelijke, emotionele en cognitieve ontwikkeling, die de communicatieve vaardigheden weerspiegelen en de mogelijkheden voor kinderen om hun ziekte en de beperkingen daarvan te begrijpen;
- het aanbieden van onderwijs en spel essentieel is en onderwijs een recht is, ook als een kind ziek is.
- sterven - nog meer dan bij volwassenen - een emotioneel beladen proces is omdat de algemene opinie is dat kinderen immers niet dood behoren te gaan. Dit vraagt bijzondere aandacht van zorgverleners en familie om het gewone leven en de ontwikkeling van het kind zoveel mogelijk in stand te houden;
- besluitvorming en verantwoordelijkheid complexer zijn door de afhankelijkheid van het kind van het systeem en van de ouders. Daarbij spelen juridische en ethische aspecten een rol.

Palliatieve zorg is meer dan terminale zorg. De zorg kan al vroeg beginnen en samengaan met zorg gericht op levensverlengende behandeling. In de praktijk blijkt dit nog geen gemeengoed.

⁸ <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

De term palliatieve zorg is in ons brein 'geframed' op terminaal en zeer gebonden aan sterven op korte termijn. Juist als het kinderen betreft wordt vaak moeizaam

onder ogen gezien dat behandeling gericht op genezing geen goede optie is. Er spelen allerlei emoties mee, zowel bij de ouders als bij de professionals, die een remmend effect hebben op het vroegtijdig in het proces kinderpalliatieve zorg te bieden. Het heeft de connotatie dat het kind is opgegeven, dat er geen hoop meer is. Maar door al vroegtijdig, vanaf het slechte nieuws, bij het ziekteproces betrokken te zijn, leer je het gezin met ieders wensen en behoeften goed kennen en kan er een vertrouwensband opgebouwd worden. Dit biedt een sterke basis om werkelijk bij te dragen aan een waardige afsluiting van het leven.

Jasmijn is een meisje met het aangeboren ongeneeslijke Wolf Hirschhorn Syndroom, dat mogelijk niet oud wordt. Haar vader zegt over het Emma Thuis team:

"We hebben een mooi gezin met elkaar, af en toe gebeuren er dingen maar we hebben als ouders het gevoel dat we deze kunnen opvangen mede door het Emma Thuis team. Het team heeft ons weer laten zien wat we hebben met elkaar. Niet meer alleen de focus op Jasmijn en de problemen daarbij, maar op ons hele gezin, onze mogelijkheden en ontwikkeling, ook die van Jasmijn. Wij kunnen het leven weer aan."

We zien kinderpalliatieve zorg als een benadering met bijzondere aandacht en support voor het hele systeem rondom het zieke kind. Vanaf diagnose tot en met nazorg is er een aantal fasen te onderscheiden:

1. Direct na het slecht nieuws gesprek start de eerste fase. De verpleegkundige van het Emma Thuis team stemt dan af op de situatie. Belangrijk is om voldoende tijd te nemen om het gezin te leren kennen en een vertrouwensband op te bouwen. Is er al direct behoefte aan informatie, moeten er al zaken geregeld worden? Het kind en gezin hebben vaak eerst even tijd nodig om de klap te verwerken, het gezin moet weer een beetje/zoveel als mogelijk op de rails komen. In hoeverre begrijpt het kind wat er aan de hand is en is dat bespreekbaar? Als het kind niet bij het gesprek was - wat ook afhankelijk is van leeftijd en ontwikkeling - kan besproken worden wat het kind verteld wordt en hoe. Ouders kunnen hierin ondersteund worden om de juiste woorden te vinden en het gesprek voor te bereiden. Dit vraagt aanvoelingsvermogen van de verpleegkundige. Indien gewenst kan de expertise van

de multidisciplinaire schil van het team aangewend worden; de maatschappelijke werker, de psycholoog of de pedagogisch medewerkster.

2. Vervolgens komt het gezin in de tweede fase. Het leven gaat een tijdje - ondanks de vreselijke boodschap - 'gewoon' verder. Deze fase leent zich er goed voor om de behoeften en wensen van het kind te verkennen en te realiseren. Hoe gaat het met het kind, hoe ziet zijn/haar dag eruit, zijn er wensen die het kind nog in vervulling wil laten gaan, heeft het kind ergens een duidelijke uitgesproken mening over? Hoe gaat het met de ouders en broers en zussen? Hoe gaan zij met de situatie om? Wat heeft het gezin nodig om het vol te houden? Hoe verloopt de afstemming met de omgeving, zoals school, clubs en verenigingen waar het kind en ook broers en zussen lid van zijn. Ook is dit de fase dat met de ouders en het kind - afhankelijk van de leeftijd en de ontwikkeling van het kind - het palliatieve beleid naar het levenseinde toe bespreekbaar wordt gemaakt, wat kunnen ze verwachten, waar moeten ze over nadenken? Wat kan het Emma Thuis team voor het gezin daarin betekenen?
3. In de derde fase nemen de medische klachten toe, er zijn medicijnen nodig voor symptoombestrijding. In deze fase verkent de verpleegkundige of het kind nadenkt over de dood, daar vragen over heeft, en welke gedachten het heeft over het ziek zijn en dood gaan, is het kind er bang voor? En hoe gaat het met de rest van het gezin; wat zijn voor ieder van hen de meest belastende factoren en welke behoeften aan ondersteuning hebben zij? Als een kind zelf niet in staat is - door de leeftijd of ontwikkeling - om hierover na te denken of om zich te uiten, komt het op de ouders aan. Zij beseffen vaak wel dat er een dag komt dat hun kind er niet meer zal zijn. In dit proces is het belangrijk dat ouders zich afvragen: "Waar ligt de grens? Welke afwegingen maken we over wat medisch gezien nog zinvol is om te doen". Tegelijkertijd vinden ouders het vaak ongeloofelijk moeilijk dit uit te spreken. Ze willen hun kind niet missen. Het Emma Thuis team maakt die reis met gezinnen mee. En als ouders dan straks voor beslissingen met betrekking tot het levenseinde komen te staan zijn ze er voor het gezin.

Juliano, 14 jaar, lijdt aan metatrophe dysplasie, een afwijking in de groei van het skelet, en is volledig zorgafhankelijk. Hij kan niet verder behandeld worden en het is onduidelijk hoe zijn ziekte zich zal ontwikkelen. Ondanks zijn beperkingen heeft hij nog steeds plezier in het leven en gaat naar school. Hij past zich steeds aan aan het feit dat hij minder kan. Hij heeft de regie over wat hij wel en niet wil en denkt na over de mogelijke moeilijke beslissingen naar het levenseinde toe. Juliano over zijn verpleegkundige van het Emma Thuis team: "Annette helpt me en als ik vragen heb legt ze het vaak beter uit dan de artsen in het ziekenhuis. Lang niet iedereen mag bij mij aan het bed komen, maar zij wel."

4. Dan breekt de terminale fase aan. Wil het kind praten over het laatste deel van zijn leven? Wat zijn zijn wensen in deze laatste fase? Ouders en broers en zussen krijgen de tijd om deze fase onder ogen te zien en bij hun kind/zus of broer te zijn en afscheid te nemen op een wijze naar eigen keuze. Ook informatie onder de aandacht brengen over verschillende mogelijkheden om een en ander vast te leggen is van belang in deze fase, zoals een fotoreportage maken. De zorg is in deze fase met name gericht op comfort. Kijken, luisteren en afstemmen op het kind is hierin essentieel.

Dat het soms ook erg dubbel kan zijn laat de situatie van Gwenny zien. Zij wilde onder geen beding slaperig of afwezig worden, wilde er tot het laatste moment bij zijn. En, oh ja, eerst wilde ze nog haar vijftiende verjaardag vieren. Pijnmedicatie als morfine wees ze resoluut af. Voor de ouders, broertje en zorgverleners was dit heel moeilijk om aan te zien, omdat zij zichtbaar pijn leed. De casemanager heeft regelmatig gesprekken met haar gevoerd, ontlastte zo ook de ouders om dit dilemma -waar de ouders zelf zo emotioneel over waren- met haar te bespreken. Zolang mogelijk is aan haar wensen voldaan en tot op het laatst heeft ze de regie gehad over het beleid.

5. Tot slot de fase van nazorg. In deze fase biedt het Emma Thuis team ondersteuning en begeleiding aan het hele gezin om weer verder te kunnen. Nazorg is een essentieel onderdeel van de totale zorg. Is er ruimte voor rouw? Hoe verloopt die rouw en hoe kunnen we blijken van medeleven geven. Doordat we vroegtijdige betrokkenheid zijn bij en bekend zijn met het kind en het gezin komen de gevoelens rond de afwezigheid van het overleden kind als vanzelfsprekend aan de orde. Die nazorg duurt zolang als nodig is.

Goede kinderpalliatieve zorg is een proces, waarin de professional geen leidende rol heeft, maar open vragen stelt, warme menselijkheid toont, authentiek is en de dagelijkse werkelijkheid als uitgangspunt neemt. En dat is wat ik op de koffie bij de ouders en broertje van Gwenny hoorde; de waardering voor dat de mensen van het team er altijd waren als zij het hardst nodig waren en dat ze daardoor aan een goede afsluiting van het leven van hun kind, met het hele gezin, invulling konden geven. Deze benadering is gebaseerd op de presentietheorie.

Prof. Dr. A.J. (Andries) Baart,⁹ geestelijk vader van die theorie beschrijft op de website van de Stichting Presentie¹⁰ wat hij eronder verstaat: *“Een praktijk waarbij de zorggever 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 dáárbij 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, met praktische wijsheid en liefdevolle trouw.”*

Wat we na drie jaar ervaring van het Emma Thuis team gemerkt hebben is dat met name de invulling van de spirituele dimensie in onze Nederlandse context niet zo vanzelfsprekend, soms zelfs ongemakkelijk terrein is. Op het minisymposium heeft Nette Falkenburg, geestelijk verzorger bij het Erasmus MC, hier een inspirerende lezing over gegeven.

Ouders vragen zich af: ‘Waarom overkomt ons kind en ons dit?’

Professionals in de zorg zijn vooral doeners; ze willen handelen. Diepe levensvragen zijn ingewikkeld, omdat die een andere houding van ons vragen, want niet alles is in woorden te vatten en op te lossen met handelen. Juist palliatieve zorg voor kinderen vraagt een houding van ‘de handen op de rug’, stiltes laten vallen. Met de mond vol tanden staan, een blik, een aanraking zeggen soms ook genoeg, het gaat over, wat Netty Falkenburg noemt, de trage vragen van het leven; vragen die.....

En steeds is het de kunst om aan te voelen, te leren zien wat bij de ander speelt en daarbij aansluiten.

⁹ <http://www.andriesbaart.nl>

¹⁰ <http://www.presentie.nl/wat-is-presentie>

"Tom, 16 jaar oud, wist dat hij niet lang meer te leven had..... zijn ouders wisten dat ook.

Professionals wilden maar dat ze erover zouden praten. Maar Tom wilde het alleen over zijn brommerrijbewijs hebben."

Dit gezin had zijn eigen manieren, en dat was niet met woorden en het was goed zo voor hen.

Met dit artikel heb ik willen laten zien dat goede, vroegtijdige kinderpalliatieve zorg kan helpen om het recht van het kind op een waardige afsluiting van het leven invulling te geven. De praktijk van een kinderpalliatief team zoals het Emma Thuis team laat zien dat zij vaak als een soort smeerolie fungeren of als aanjager zodat de situatie vooruit wordt geholpen om de best mogelijke zorg voor het kind en gezin te realiseren. Vanuit deze situatie is er in alle rust en vertrouwen ruimte om naar het levenseinde moeilijke beslissingen bespreekbaar te maken, met het kind en met de ouders, hen zodanig bij te staan dat het kind de regie over een waardige afsluiting van het leven zoveel mogelijk zelf behoudt, of als het kind daar door leeftijd of ontwikkeling niet toe in staat is, de ouders te ondersteunen hun kind te 'lezen', om te weten hoe en wanneer ze al die ongelofelijk moeilijke beslissingen moeten nemen.

Dit proces vroegtijdig starten is niet vanzelfsprekend. Zoals al eerder genoemd is heeft vroegtijdige kinderpalliatieve zorg de connotatie dat het kind is opgegeven, dat er geen hoop meer is. In deze situatie erbij blijven betekent dat er een ander soort hoop is, en dat is aandacht en zorg. Kortom present zijn, er zijn, dat is van waarde. En daarover kunnen we nog heel veel leren en verder integreren in onze zorg.

"In het ziekenhuis heb ik ervaren hoe waardig, gerijpt en verstandig een kind weet te sterven."

Janusz Korczak in
"Einstaz für Kinder ausserhalb des dom Sierot" Band 15