



Ilse Ruyssveldt: 'We vervangen niet de huisarts en de thuisverpleging, we bieden een meerwaarde.' © Hugo Maris

Wanneer een kind sterft

Tom Heylen

Het levenseinde doet ons spontaan denken aan oudere mensen – gelukkig maar.

Helaas laten ook kinderen het leven, bijvoorbeeld door ziekte. Hoe hartverscheurend ook, deze patiëntjes zijn niet onvermijdelijk tot het bittere eind gekluisterd aan het ziekenhuisbed. Dankzij een uitgebouwd thuiszorgteam kunnen kinderen in hun vertrouwde omgeving vechten voor hun leven én zich overgeven aan de dood.

Het einde van het leven is niet het einde van de herinnering

HELAAS vermag de geneeskunde niet alles. Die harde werkelijkheid moeten we aanvaarden, maar in het geval van een stervend kind valt ons dat wel bijzonder zwaar. Om de jonge patiënt en zijn naasten hierin bij te staan, beschikken enkele ziekenhuizen over een dienst palliatieve zorg evenals over een thuiszorgteam verbonden aan hun kinderziekenhuis.

Zeven jaar al coördineert Ilse Ruyssveldt het thuiszorgteam van het kinderziekenhuis van het UZ Leuven. Van daaruit wordt jaarlijks een veertigtal gezinnen begeleid, hoofdzakelijk in Vlaanderen. In dat proces is het ziekenhuis niet weg te denken. Bij de geboorte kan het zijn dat een ongeneeslijke spierziekte of stofwisselingsaandoening wordt vastge-

steld. In dat geval varieert de levensverwachting van enkele maanden tot enkele tientallen jaren. „Het leven van die patiënten wordt een pendelen tussen ziekenhuis en thuis, en dan worden wij erbij geroepen”, vertelt Ilse Ruyssveldt. „Dialoog is hier wettelijk. Wij leggen de mogelijkheden op tafel, de familie kiest en vraagt uitleg. Onze betrachtting is steeds: liefst zo vaak mogelijk thuis. Om dat te verwezenlijken, schieten het thuiszorgteam en andere zorgverstrekkers in actie.”

Bij kankerpatiëntjes wordt het thuiszorgteam al in de eerste fase van de behandeling ingeschakeld. „De genezingsperiode kan immers erg lang duren. Die tijd hoeven de patiënten heus niet integraal in het ziekenhuis door te brengen. En ook tijdens de ziekenhuisopnames mag de familie op

ons rekenen. In alle gevallen zoeken we het best mogelijke evenwicht tussen langdurige ziekenhuisverblijven en thuis-zijn. Wat thuis kan, zullen we thuis organiseren.”

Dialogoog

Ilse Ruyssveldt vervolgt: „En blijkt de medische wetenschap uitgeput, ook dan wordt nagegaan of thuiszorg een optie is. De vaststelling dat de artsen zich moeten gewonnen geven is een vreselijke klap, maar het betekent niet dat het leven én de zorg daar en dan eindigen. Zelfs in die situatie is veel mogelijk, en dat is te weinig bekend. De zorg wordt gaandeweg minder medisch en de aandacht gaat almaar scherper naar de kwaliteit van het leven.”

„In de eindfase van hun leven verkiezen ook de meeste kinderen in hun vertrouwde omgeving te blijven. Voor ouders, broers en zussen is dat niet altijd vanzelfsprekend. In dat geval kunnen ze alvast rekenen op onze hulp en ervaring. Het thuiszorgteam is er trouwens niet enkel voor de verwanten, ook de huisartsen en de thuisverpleegkundigen kunnen bij ons terecht. Wij vervangen hen niet, maar we bieden een heel eigen meerwaarde.”

Toch duiken vaak vragen op waarop ook het thuiszorgteam geen antwoord kan bedenken. Wat staat ons kind nog te wachten, bijvoorbeeld. Zal onze zoon veel pijn lijden? Wat voelt mijn dochter nu? „Lichamelijke pijn kan meestal zeer doeltreffend worden bestreden. Dat het kind nooit pijn zal hebben, kunnen we niet beloven,

maar we garanderen wel dat we de pijn tot het uiterste zullen bestrijden. Bovendien zijn we dag en nacht bereikbaar, ook dat blijkt een geruststelling.”

In het geval van palliatieve zorgen is de dialoog al van in het kinderziekenhuis open en eerlijk. „Al is het voor ouders allerm minst vanzelfsprekend om met hun ziek kind te praten over het levenseinde, toch trachten we dat gesprek aan te moedigen en te begeleiden. Ook broers en zussen, die het hele proces mee ondergaan, dienen daarbij betrokken te worden. Natuurlijk rekening houdend met leeftijd, karakter en ontwikkeling. Ook zij moeten straks verder met hun eigen verhaal. We stimuleren hen dat ze dat verhaal zouden delen met hun ouders én met zieke broer of zus. Kinderen wachten vaak op de goedkeuring van hun ouders om het thema bij anderen aan te snijden. Het thuiszorgteam adviseert de ouders ook stevast hulp te aanvaarden van familie en burens, school, collega's. Al die mensen steken graag een helpende hand toe, en dat doet deugd.”

Naakt het einde, dan steekt vaak angst z'n lelijke kop op. „We zoeken dan samen naar de oorzaken van de angst en praten erover. Dat is buitengewoon belangrijk, want de meeste mensen durven hun eigen gevoelens van angst en onmacht niet te tonen. Ze willen het kind niet nog ongelukkiger maken. Anderzijds heeft het stervende kind zeker op dat moment nood aan genegenheid en aandacht. En ook de nabestaanden moeten afscheid kunnen nemen, waarbij ze zelf bepalen wie ze in dat proces betrekken. Dat trachten we vooraf door te praten.”

Intimiteit

„Thuis afscheid nemen van een kind is een buitengewoon intiem moment. Bijgevolg dient ook afgesproken wanneer anderen op de hoogte worden gebracht van het overlijden, want dan valt de intimiteit grotendeels weg. In deze fase rekenen ouders, broers en zussen op ons. Willen ze het lichaam helpen wassen, of kleren uitkiezen, dan kan dat. We vragen soms ook of er niets is wat voor altijd bij broer of zus mag blijven, en leggen dan de knuffel of het briefje met de laatste lieve woorden bij het lichaam.”

Zelfs de lijkst kiezen, het mag gerust met de hele familie. En is iemand van het team daarbij gewenst? Ook dat kan. „Dan klinkt wel eens de vraag: 'Ilse, heb jij al een kist voor als je doodgaat?' Of: 'Hoe geraak je in de hemel?' Hierop antwoorden kan ik niet, maar als gelovige kan ik er wel op inpikken. Het blijkt vaak het begin van een belangrijk gesprek.”

„Het einde van een leven is niet het einde van de herinnering. Aan die herinneringen moet je werken vóór het sterven. Een man die vorig jaar zijn vrouw verloor en achterbleef met een zoonje vertrouwde me toe: 'Nog altijd vertellen we mama's avonds samen wat we die dag deden, net zoals voorheen in het ziekenhuis.' Had hun zoonje dat niet aan mama's ziekbed kunnen doen, dan zou het nu ook niet z'n intens moment zijn.”