

Het hoogste **comfort** voor kind en gezin

vraagbaak

expertise

palliatieve zorg

TEKST HENNIE JEUKEN FOTO'S MARC PLOUM EN PETER SCHOLS

Het net opgestarte Kinder Comfort Team binnen het Maastricht UMC+ ondersteunt gezinnen met kinderen die palliatieve zorg nodig hebben. Het ontlast, ontzorgt, informeert. „Kinderen gaan anders dood dan volwassenen.”

Er wordt gepraat over dat onvermijdelijke einde. „Al zijn ouders daar heel erg mee bezig, ze komen er vaak niet zelf mee. Maar ze zijn wel opgelucht als wij erover beginnen”, vertellen kinderarts-intensivist Monique Engel en verpleegkundige Marie-José Brounen van het net opgerichte Kinder Comfort Team (KCT) in het Maastricht UMC+.

Het team ondersteunt gezinnen met kinderen die palliatieve zorg nodig hebben. Gesprekken over die laatste fase zijn daarbij ontzettend belangrijk, stellen de twee. „De kinderen zelf voelen aan dat het helemaal niet goed gaat. Ze voelen óók dat het niet goed gaat komen. Maar ze durven dit niet tegen hun ouders te zeggen, omdat ze hen geen verdriet willen doen. Wij breken de boel open, want dat laatste traject moeten ze samen in. Overlijden kun je maar een keer doen. Daarom is het zo ongelofelijk belangrijk van tevoren te bespreken wat kinderen en ouders daarin willen, wat ze belangrijk vinden, hoe ze dat voor zich zien.” En mensen moeten voorbereid worden.

„Kinderen gaan anders dood dan volwassenen, bij wie de rek er vaak uit is. Kinderen slapen niet rustig in. Een bepaald orgaan mag dan wel

niet meer functioneren, de rest doet dat wel. Als het brein bijvoorbeeld niet meer werkt, kan het hart nog vechten tot de laatste zucht. Dat is heel onrustig. Kinderen geven zich niet over. Dat moeten ouders weten. En eerder horen dan in de allerlaatste fase.”

Het KCT, dat een brug slaat tussen de palliatieve zorg thuis en die in het ziekenhuis - staat klaar vanaf het moment dat de diagnose wordt gesteld dat een kind een levensverkortende of levensbedreigende aandoening heeft. „Een behandelend arts richt zich vooral op de behandeling maar er komt dan zoveel meer op mensen af. Ze moeten het wiel gaan uitvinden, wij leveren daarvoor een heleboel spaken aan.”

VRAAGBAAK

Bij het speciaal geschoolde team komen alle loketten samen. Het totale plaatje wordt ingevuld. Welke school is geschikt; is er psychologische begeleiding nodig; zijn er financiële problemen? „We zijn een vraagbaak. Wij hebben de expertise, kunnen mensen op de goede rit zetten, contacten onderhouden, vooraf plannen. Voorheen moesten mensen dit allemaal zelf uitzoeken.”

Het multidisciplinaire team beschikt over allerlei expertise: medische, verpleegkundige,





KINDERARTS-INTENSIVIST MONIQUE ENGEL EN VERPLEEGKUNDIGE MARIE-JOSÉ BROUNEN (LINKS) VAN HET KINDER COMFORT TEAM.

TEAM OFFICIEEL GEPRESENTEERD

pedagogische, psychosociale en spirituele. Het begeleidt gezinnen. Organiseert en coördineert waar nodig de zorg, zodat de kwaliteit van leven van deze kinderen en gezinnen naar het hoogst mogelijke niveau wordt getild. Het maximaal haalbare comfort wordt geboden.

De zorg voor deze kinderen is heel intensief en trekt een zware wissel op het gezin. Een adempauze, bijvoorbeeld in de vorm van een vakantie voor de ouders en eventuele broers en zussen, kan alleen als er goede opvang is voor het kind. „Dat kunnen wij regelen. Wij hebben de contacten. Soms wil het gezin het zieke kind wel meenemen op vakantie, dan bespreken we vooraf alle risico's en regelen we dat op de bestemming de nodige apparatuur en zo iets als zuurstof voorhanden zijn.”

Het team ondersteunt en schoolt ook professionals buiten het ziekenhuis hoe om te gaan met de palliatieve zorg rond een kind. Geen overbodige luxe. „Een huisarts komt dit misschien één keer in zijn carrière tegen, thuiszorgorganisaties een paar keer per jaar. Dus de expertise in de eerste lijn is niet zo groot.”

Ze hebben deze professionals hard nodig om goede zorg aan deze kinderen en de gezinnen te kunnen bieden, benadrukken ze. „Wij zijn maar een klein team. Dit moet zich als een olievlek

gaan uitbreiden. We hopen dat we over drie jaar binnen onze regio een heel netwerk aan dokters en verpleegkundigen hebben die zich deze zorg eigen hebben gemaakt en laagdrempelig kunnen aanbieden.”

Dergelijke zorg is allesbehalve overbodig, want Limburg en Zuidoost-Brabant tellen zo'n duizend kinderen met levensbedreigende of levensverkortende aandoeningen. Het gaat dan onder meer om vroeggeborenen die een hersenbloeding hebben gehad en kinderen met chromosomale aandoeningen, metabole stoornissen, kanker of een aangeboren hersenafwijking. „Het is een grote gemixte groep en die groeit omdat er medisch steeds meer kan. Al die kinderen komen in aanmerking voor steun van het KCT.

Zodat hun kwaliteit van leven en die van het gezin, verbetert. Want dat levert het op. En rust.” Het team heeft sinds het najaar elf

Het Kinder Comfort Team van het Maastricht UMC + is deze maand officieel gepresenteerd. Dat gebeurde vanwege corona via een digitaal symposium. Het KCT is een kenniscentrum voor kinderpalliatieve zorg. Het multidisciplinaire team wil de kwaliteit van zorg voor ernstige zieke kinderen en hun naasten verbeteren door hen optimaal te ondersteunen. Het team werkt voor Limburg en Zuidoost-Brabant. Nederland telt zeven academische regio's, die elk een eigen KCT kennen. In het Maastrichts ziekenhuis zijn in 2019 de eerste voorbereidingen getroffen voor het opstarten van het KCT. Sinds afgelopen najaar is het actief.

gezinnen ondersteund, waarvan enkele families tijdens de laatste fase. „Wat we van alle ouders terugkrijgen is enorm veel dankbaarheid. Dat geeft heel veel positieve energie.”

NAZORG

Als het kind overlijdt houdt het niet op, want het KCT is er ook voor nazorg. „De gezinnen krijgen allemaal een nagesprek met de hoofdbehandelaar, met ons. Over hoe het is gegaan. Waar ze hulp bij nodig hebben. We kunnen zorgen voor een rouw- en verliestherapeut, een psycholoog, een geestelijk verzorger. Mensen moeten toch verder.”

Monique Engel en Marie-José Brounen werken allebei ook op de kinder-IC en zien regelmatig kinderen overlijden. „Potverdorie. Dat raakt me absoluut. Dat moet ook. Maar je mag er niet zelf ziek van worden. Dan moet je hier niet werken”, zegt de verpleegkundige. En de kinderarts: „Ik maak tussen de 20 en 25 keer per jaar mee dat een kind overlijdt. Als je ervoor kunt zorgen dat in die laatste fase het kind niet lijdt, dat de ouders en het kind op een mooie manier samen naar het einde toe kunnen werken, dan weet je dat je alles hebt gedaan.”

Mandy Kalsbeek uit Heerlen is het Kinder Comfort Team van het Maastricht UMC „mega dankbaar”, zo zegt ze. Want dat team heeft ervoor gezorgd dat haar zoontje Kyan thuis kon heengaan. „Hij wilde naar huis. Het was zijn grote wens. Zonder het team was dit niet gelukt.”

‘De begeleiding is top’

Eigenlijk was het onmogelijk dat haar zoontje Kyan van de Kuit thuis zou kunnen sterven. Omdat hij wel dertig liter zuurstof per uur nodig had. Onmogelijk om dat thuis te geven. „Alle artsen en verpleegkundigen zeiden dat het onveilig zou zijn”, vertelt Mandy Kalsbeek uit Heerlen. Maar godzijdank, zo zegt ze, was daar, bijna aan het eind van de rit, kinderarts Monique Engel van het Kinder Comfort Team. „In eerste instantie was ik niet aardig tegen haar. Ik ben een echte moederkloek. Ik kan mijn kinderen niet loslaten. Voor mij is het kind belangrijker dan wat dan ook. We zijn met Kyan veel in het ziekenhuis geweest en hebben meegemaakt dat een arts hem nog net bij zijn naam noemde, maar verder alleen bezig was over de ziekte. Weet je, mijn kind is géén ziekte. Dus bij Monique dacht ik: daar heb je weer zo’n dokter. Maar zij luisterde echt. Zij zei: ik hoor je. Ik voel je. Ik begrijp je. Ze stond op, liep weg en kwam terug met de boodschap: we gaan dit regelen. Echt geweldig.” De kinderarts informeerde haar over een beademingsapparaat waarmee Kyan naar huis zou kunnen. „Met dit apparaat gaat ons dit lukken, zei ze. Die arts heeft echt al het mogelijke gedaan. Wij wisten allemaal dat het gevaarlijk kon zijn.”

ZOETE INVAL

Want Kyan was heel broos. „Maar hij wilde naar huis. In het ziekenhuis mocht geen bezoek komen vanwege corona. Bij ons thuis is het één zoete inval, al passen we in deze tijd extra op. We zijn net een grote Italiaanse familie.” En bij die familie wilde Kyan zijn. „Aan deze wens moesten we tegemoetkomen. Met het risico dat hij onderweg zou sterven. Het is kantje boord geweest. Ik ben toen tien jaar ouder geworden.” Het KCT regelde alles. Zorgde dat Mandy, haar man Bas en hun familie instructies kregen over hoe om te gaan met de apparatuur. Haar werd geleerd sondevoeding te geven. „In de ambulance naar huis gingen twee verpleegkundigen van het team

mee. Welk ziekenhuis doet dat nu? Thuis sloten ze alles aan, keken of het werkte en bleven bij ons, totdat wij zeker waren dat we het zelf aandurften. Zo fijn. Het gaf ons zelfvertrouwen.” Zeker was er ook thuiszorg. Maar Mandy wilde haar jongste kind - Kyan heeft nog een broer en zus - altijd zoveel mogelijk zelf verzorgen. „Ik dacht: ik ben de moeder, ik zorg voor hem. Ik geef hem de medicijnen, ik was hem. Ik leg hem in de kist, ik

leg hem in de oven. Hij is van mij.” Kyan leed aan een zeldzame vorm van dwerggroei. „Maar wat hij precies had, weten we niet exact. Dat wordt nog uitgezocht. Hij werd geboren met alfa antitrypsine deficiëntie, een longaandoening die zich normaal pas rond het dertigste levensjaar manifesteert.” Afgelopen zomer hoorden zijn ouders dat hij niet lang meer te leven had. In september werd hij, ernstig ziek, opgenomen in het

Maastricht UMC. Op 25 oktober overleed de jongen, slechts twaalf jaar oud. Drie dagen eerder keerde hij terug naar zijn warme thuis. De carnavalsgekke Kyan, die afgelopen jaar nog jeugdprins was van CV Molenberg, kreeg een bijzondere uitvaart. Begin november namen honderden mensen met een drive-inbegrafenis op Megaland afscheid van hem. In de week voor het overlijden trad het net opgestarte KCT voor het gezin in werking. Er bleek volop ruimte voor het gesprek, zegt Mandy. „Denk je dat hij hét weet, vroeg ik aan de kinderarts. Want ik durfde echt niet tegen

„**ZIJ LUISTEREN NAAR HET KIND. ZIJN MENING TELT. VAAK PRATEN ARTSEN ALLEEN MET DE OUDERS. HIER NIET.**”

MANDY KALSBECK





HET GEZIN MET EEN FOTO VAN KYAN, DIE IN ZIJN
LAATSTE DAGEN THUIS WERD VERZORGD (ONDER).

mijn mannetje te zeggen dat hij dood zou gaan, je wilt je kind toch niet bang maken. De arts zei: dat gaan we uitzoeken. En door met hem te praten, kwam ze erachter. Ja, hij wist het." Door dokter Engel werd ze ook voorbereid op dat einde. „Monique heeft drie uur bij me gezeten om te vertellen hoe een kindje doodgaat. Ze wilde weten of ik wel eens iemand had zien sterven. Ja, mijn vader. Die ging heel vredig. De dokter legde me uit dat het bij kinderen heel anders gaat. Die vechten heel hard. Een kind is gewoon nooit klaar om te gaan. Het is afschuwelijk. Die beelden gaan nooit meer van mijn netvlies. Maar ik ben Monique Engel dankbaar dat ze me voorbereidde, anders was ik heel erg geschrokken." De Heerlense vond rust en begrip binnen het team. Al stelde ze drie keer dezelfde vragen, altijd kwam er antwoord. „In jip-en-janneke-taal." Dat is bij lang niet alle dokters altijd het geval geweest, voegt ze toe.

LUISTEREN

Het KCT is er juist ook voor de kinderen, benadrukt ze. „Zij luisteren naar het kind. Zijn mening telt. Vaak praten artsen alleen met de ouders. Hier niet." Het team zorgt voor alle mogelijke comfort. „Je hebt een directe lijn en krijgt altijd antwoord. Zij zijn echt van meerwaarde. De begeleiding is top. Kyan wilde naar huis. Het was zijn grote wens. Zonder het team was dit niet gelukt." Heel erg waardeert ze ook de nazorg. „Ik had geen verwachtingen maar vind het prachtig dat ze nog steeds bellen en vragen hoe het gaat. Of ik het nog trek. Elke week weer. Ze hebben mij en mijn familie die in de laatste dagen Kyan mee verzorgde aangeboden naar de rouwverwerking te komen. Ik ga dat doen. Ik snap niet waarom, maar ik krijg het steeds moeilijker. Het gemis wordt met de dag groter." De steun betekent veel voor Mandy. „Het KCT schept eigenlijk verbazing. Oh, zo kan het ook, denk ik steeds."



REAGEREN?
HENNIE.JEUKEN@DELIMBURGER.NL

ERGENS IN BAEXEM

» VERSLAGGEVER RON BUITENHUIS
OBSERVEERT 'ERGENS IN LIMBURG'

Geen Titanic maar een stoomboot uit Congo

Het is 10 april 1912, de Titanic staat op het punt te vertrekken uit de haven van Southampton. De high society-dame Rose DeWitt arriveert bij het schip met een grote, joyeuze hoed op en loopt linea recta naar de first class-loopbrug. De sloeber Jack Dawson moet vechten om benedendeks een derderangs plekje te bemachtigen. Jack heeft één plunjezak, Rose vijftien hutkoffers.

Ik moet aan de filmscène denken als ik bij de kringloopwinkel in Baexem twee van zulke ouderwetse hutkoffers zie staan. Op de deksels staat de naam Van Mulkens, met elk een ander adres in Roermond. Plus de lettercode CO UMHK. Mijn journalistieke nieuwsgierigheid springt meteen in de turbostand. Van wie zijn de koffers en hoe komen ze hier bij de kringloop? Ik achterhaal dat CO voor Congo staat en UMHK de afkorting is van het Belgische mijnbedrijf *Union Minière Haut-Katanga*.

Google brengt me niet verder, het telefoonboek evenmin. Dus ga ik - net als Derek Bolt van *Spoorloos* - ter plekke op zoek naar puzzelstukjes. Ik bel aan bij het eerste adres. Daar opent James de deur, een Brit die in Dubai werkt, maar voor zijn lief af en toen naar Roermond reist. Hun huis is meer honderd jaar oud, maar de naam Van Mulkens zegt hem niks. Op de Kapellerlaan heb ik meer succes. Daar woont Sandra en de zus van haar oma was getrouwd met ene Albert Van Mulkens. En die werkte inderdaad in Belgisch Congo. Het gezin had twee kinderen, John en Margriet. En, vertelt Sandra enthousiast, Margriet leeft nog. Met het Titanicbeeld nog in m'n hoofd, zeg ik: die zal dan rond de 100 jaar zijn? Nee hoor, Margriet is pas in de zeventig en ze woont nog in Roermond. Vanwege corona wil ze geen bezoek. Door de telefoon vertelt ze dat ze in 1941 in Congo is geboren, waar haar vader een hoge pief in de mijnindustrie was. Toen rond 1958 door de onafhankelijkheidsstrijd de koloniale spanningen hoog opliepen, keerde de familie met een stoomboot terug. Eerst naar Antwerpen, daarna Limburg. Meer wil Margriet niet kwijt, ze heeft astma en is snel moe. Maar ja, hoe is haar hutkoffer dan bij de kringloop gekomen? Helaas, ze heeft geen flauw benul. Is het niet verbazingwekkend hoeveel spullen een mens tijdens z'n leven kan kwijtraken, vaak zonder het te weten? Als je het zo bekijkt zijn kringloopwinkels eigenlijk schatkamers met honderduizenden vergeten levensverhalen. Je kunt er met gemak tientallen Titans mee vullen.



REAGEREN?
RON.BUITENHUIS@DELIMBURGER.NL