

Samen sterk

Samen sterk

Oratie van prof. dr. mr. A.A.E. (Eduard) Verhagen

uitgesproken op 9 september 2014
in het Academiegebouw van de
Rijksuniversiteit Groningen

ter aanvaarding van het hoogleraarschap
Kindergeneeskunde, in het bijzonder
palliatieve zorg voor kinderen

Zutphen 2014



UITGEVERIJ *Paris*

ISBN 978-94-6251-059-3
NUR 876

© 2014 A.A.E. Verhagen, Groningen en Uitgeverij Paris bv, Zutphen.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl).

Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in een bloemlezing, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting Pro (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, aanvaarden de auteurs, redacteur(en) en uitgever geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten en onvolkomenheden, noch voor de gevolgen hiervan.

Leden van het College van Bestuur, zeer geachte aanwezigen,

Het is half twaalf 's avonds in het Beatrix Kinderziekenhuis. Buiten is het donker, binnen is het stil. Het voelt wat eenzaam maar op de een of andere manier ook wel 'gezellig': iedereen die 's nachts in het ziekenhuis heeft gewerkt, weet wel wat ik bedoel. Er lopen wat ouders in de gang, verpleegkundigen en een arts-assistent: een AIOS kindergeneeskunde.

Plotseling gaat de pieper van de AIOS en het volgende wordt aangekondigd: er is een vrouw met weeën op de verloskamer opgenomen en zij gaat spoedig bevallen bij vierentwintig weken en een dag. Er wordt een prenataal gesprek met de aanstaande ouders gevraagd. De aanwezige professionals in het ziekenhuis zijn nu erg op elkaar aangewezen. De twee AIOS, één van de afdeling Kindergeneeskunde en één van de afdeling Gynaecologie en Obstetrie, gaan met elkaar in gesprek. Ook de neonatoloog, de obstetricus en de verpleging worden hierbij betrokken en overleg vindt plaats en kennis wordt uitgewisseld. De kinderarts/neonatoloog gaat naar de kamer van de zwangere vrouw en heeft daar een gesprek.

Een uur later begint de bevalling op de verloskamer. In de kamer daarnaast wachten de AIOS, de neonatoloog en de verpleegkundigen en daar heerst een gespannen, maar ook ontspannen sfeer. Gespannen omdat iedereen zich afvraagt wat er komen gaat. Vierentwintig weken en een dag, dat is niet veel. Hoe zal het kind zijn? Hoe komt hij/zij eruit? Wat moeten we doen, wat moeten we niet doen? Ontspannen omdat het voor de meesten in die kamer niet de eerste keer is dat dit zo gebeurt. Men praat wat over voetbal, over het weer. Soms wordt er een grap gemaakt en er wordt gelachen.

Dan wordt de baby geboren. De start is matig: intubatie en kunstmatige beademing is direct nodig. Vader komt binnen en er volgt een korte uitleg. De baby krijgt een naam: Robin. Hij wordt in de reiscouveuse geplaatst en gaat via de moeder naar de neonatale intensive care, de NICU. Daar nemen vaardige verpleegkundigen het heft in handen. Robin wordt geïnstalleerd in de couveuse met alle bijbehorende toeters en bellen.

Dit is het begin van een heel lang verhaal... Een lang verhaal dat soms heel erg kort duurt in het Kinderziekenhuis. Met deze zwangerschapsduur is Robin een kwetsbare patiënt en misschien ook niet rijp genoeg om te overleven. Als blijkt dat de behandeling kansloos is, zal deze worden gestopt waarna het kind zal overlijden. Het verhaal stopt dan voor de arts en voor de verpleegkundigen. Zij gaan over tot de orde van de dag. Het verhaal gaat dan echter nog heel lang door voor de ouders en het gezin.

Soms duurt het langer in het ziekenhuis: een week, twee weken, waarna alsnog het besluit wordt genomen dat doorbehandelen misschien technisch wel kan maar misschien toch niet moest gebeuren. Zo gaat dat ongeveer in 50% van alle pasgeborenen die jaarlijks in Nederland overlijden. De behandeling wordt gestopt omdat deze medisch zinloos is met het oog op de verwachte kwaliteit van leven. Zo'n besluit, genomen samen met de ouders, zal nog heel lang en heel vaak herdacht worden. Hebben we het goede gedaan voor het kind?

Vaker duurt het verhaal veel langer omdat na een succesvolle behandeling ontslag volgt naar huis. In de jaren na het ontslag zal pas echt blijken wat de langetermijngevolgen zullen zijn. Mogelijke problemen die kunnen gaan spelen zijn spasticiteit, doofheid, problemen aan de luchtwegen, problemen met gedrag of met leren. Of komt de baby er misschien toch helemaal goed uit? Er is een enorme variatie in de uitkomst bij deze zwangerschapsduur. Dat weten we heel erg goed omdat we er zeer veel studies naar gedaan hebben. We hebben het leven en sterven van pasgeborenen bestudeerd en we weten inmiddels vrij goed waarom en hoe baby's doodgaan. We kennen de risico's van de behandeling op de lange termijn en ook de gevolgen ervan op de kwaliteit van leven.

Laten we nu eens teruggaan naar dat prenatale gesprek met de aanstaande ouders. Waar moet dat eigenlijk over gaan en hoe moet dat eigenlijk gaan? Kun je met hen al spreken over de situatie die misschien gaat komen als blijkt dat de behandeling van hun kind kansloos is of medisch zinloos zodat zij vast zijn voorbereid? Wat is het doel eigenlijk van zo'n gesprek? Verplaats je eens in die neonatoloog. Welk scenario ga je eigenlijk bespreken met die ouders? Kan zo'n gesprek volgens 'protocol' of hangt het misschien ook af van wat deze mensen al weten, wat ze nodig hebben, willen en kunnen? Wat zij denken en hoe zij in het leven staan, is dat ook van belang? Door wiens ogen kijk je eigenlijk als je vertelt wat er komen gaat? Een gesprek met mensen die je niet kent over een kind dat er nog niet is, zonder dat bekend is hoe het eraan toe zal zijn en wat er precies gaat komen.

Aan het eind van de dienst dragen de AIOS en de neonatoloog hun taken over aan de dagploeg. Zij gaan naar huis en ze gaan slapen. De kersverse ouders van Robin zijn aan het bijkomen van de schrik en van de uitputting. Ze hebben geen idee wat hen te wachten staat, niet van het moois en niet van het moeilijks.

Ik begin deze oratie met een korte beschrijving van een dag in het Kinderziekenhuis. Het had gisteren kunnen zijn en het kan morgen zijn. Ik zal vandaag spreken over het thema van de leerstoel die ik precies een jaar geleden kreeg toebedeeld: algemene kindergeneeskunde in het bijzonder palliatieve zorg voor kinderen. Daarbij zal ik iets vertellen over wat ik denk dat de toekomst gaat brengen en wat ik daaraan wil bijdragen. Nu ben ik intussen ook afdelingshoofd geworden van het Beatrix Kinderziekenhuis. Ik vind het dan ook belangrijk en heel erg leuk om in mijn verhaal ook het Beatrix Kinderziekenhuis te betrekken.

Ik koos dit relatief overzichtelijke en eenvoudige voorbeeld van de veel te vroeg geboren Robin, omdat ik denk dat het goed laat zien dat mensen in het ziekenhuis op een bepaald moment goed moeten gaan samenwerken. Het onderstreept hoe

belangrijk het is dat zij elkaar moeiteloos kunnen vinden en kennis kunnen delen. Het laat ook iets zien van de onverwachte wereld waarmee ouders in het prenatale gesprek (en daarna) worden geconfronteerd. De kinderarts opent als het ware het venster naar een wereld waarin zelfs wordt gesuggereerd dat het kind misschien gehandicapt zou kunnen zijn. Of misschien vroeg komt te overlijden. Die onzekerheid...

Werken met zoveel onzekerheid vergt ontzettend veel van dokters. Zij moeten vaardig zijn in het gebruik van de nieuwste kennis, in communicatie, in handelen. In het houden van overzicht, het organiseren, het samenwerken. Voor mij hoort daar ook bij dat zij iets verder kijken dan hun neus lang is. Wat zijn de behandel-doelen eigenlijk die wij hebben als medisch team en hoe zit dat met de ouders? Waar doen wij dit voor? Is het duidelijk genoeg welke behandeling in het belang van de patiënt is, en zijn we het daarover met elkaar eens? Het is volgens mij onmogelijk om het goede te doen en het goede besluit te nemen voor een baby zonder te weten wie de ouders eigenlijk zijn en hoe zij denken. Het is heel belangrijk om te weten wat zij hopen, waar zij bang voor zijn en wat zij hopen dat er niet gebeurt.

Onzekerheid betekent ook heel erg veel voor ouders. Onverwacht is er geen roze wolk bij veertig weken. De ouders horen scenario's waarvan zij nog nooit hadden gehoord en die zij nog nooit hadden bedacht. Zij moeten volledig vertrouwen op de arts. Vaak hoor je hen zeggen: 'We gaan ervoor'. En altijd hoor ik het appèl: laat ons niet alleen. Laat ons kind niet vallen. Als het erop aankomt en het wordt moeilijk dan willen we ook op jou/op jullie kunnen rekenen.

Het voorbeeld van Robin laat vooral een aantal dingen zien die wat mij betreft kenmerkend zijn voor palliatieve zorg. Met palliatieve zorg wordt bedoeld dat de werkwijze van artsen en zorgverleners gericht is op het verbeteren van de kwaliteit van leven van de patiënt met een levensverkortende ziekte en diens gezin. Voorkomen en verlichten van lijden staan centraal bij palliatieve zorg. Daarvoor is wel nodig dat je de pijn en andere problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied vroeg herkent, goed vaststelt en adequaat behandelt. Voor onze veel te vroeg geboren Robin is enig lijden misschien wel te verwachten net als mogelijk voor het gezin. In het prenatale gesprek hebben wij in feite de deur geopend naar vroege herkenning van problemen.

Palliatieve zorg bij volwassenen heeft zich in de afgelopen decennia enorm ontwikkeld. Er is heel veel kennis beschikbaar gekomen over wat werkt en wat niet werkt bij de behandeling van symptomen. Er zijn richtlijnen opgesteld om deze kennis te vertalen naar de spreekkamer en het bed van de patiënt. Palliatieve zorg voor kinderen is pas veel later in ontwikkeling gekomen. Deze zorg is in een aantal opzichten ook echt anders dan palliatieve zorg voor volwassenen. Ik noem een paar verschillen.

Bij volwassenen gaat palliatieve zorg heel vaak over kanker. Palliatieve zorg voor kinderen gaat vaak over erfelijkheid en aangeboren aandoeningen zoals aandoeningen van spieren en zenuwen, problemen rondom de geboorte, hart- en longziekten, stofwisselingsziekten. Kinderen met oncologische aandoeningen zijn in de

minderheid. Bij palliatieve zorg voor kinderen gaat het vaak om kinderen die lijden aan chronische aandoeningen waarvoor ze al heel lang en intensief, meestal academisch, behandeld zijn. De palliatieve zorg voor kinderen is dus sterk verbonden met ziekenhuiszorg. Zorg voor kinderen met chronische aandoeningen is complex omdat zij heel veel verschillende geneesmiddelen gebruiken en vaak gespecialiseerde ondersteuning krijgen zoals tracheacanules, beademing, zondevoeding, centraal veneuze lijnen. De meeste kinderen overlijden nog in het ziekenhuis, meestal op een intensive care. Overige kinderen overlijden thuis of in een hospice. Bij volwassenaen overlijdt bijna 80% thuis. Dat is wezenlijk anders. Door de geringe blootstelling worden huisartsen maar heel weinig geconfronteerd met palliatieve trajecten voor kinderen. Dit betekent dus dat de kennis daarover bij die huisartsen beperkt is om begrijpelijke redenen. Tenslotte is de helft van de kinderen die palliatieve zorg moet krijgen onder de vijf jaar. Dat betekent dat ze wilsonbekwaam en volledig afhankelijk van hun ouders zijn.

De laatste paar jaren is de ontwikkeling van palliatieve zorg voor kinderen spectaculair geweest, mede dankzij flink aandringen van de ouders en van de verpleegkundige beroepsgroep. Er ontstaan nu verschillende regionale netwerken van palliatieve zorg en kennis wordt steeds beter gedeeld. Er is op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde een eerste, multidisciplinaire evidence based richtlijn ontwikkeld voor zorgverleners in de eerste, tweede en derde lijn. Richtlijnen zoals deze implementeren zichzelf niet. Dat moet worden gedaan door mensen op de werkvloer. Voor palliatieve zorg voor kinderen betekent dat multidisciplinaire en vooral interdisciplinaire samenwerking. Dat is enorm moeilijk, vooral omdat het veronderstelt dat mensen die dat misschien niet zo gewend zijn, hun doelen met elkaar bespreken en afstemmen, zorg op elkaar afstemmen, evalueren en aanpassen, transmuraal, van ziekenhuis tot aan het bed van de patiënt en weer terug. Dit alles zoals gezegd om de kwaliteit van leven van het zieke kind en van het gezin te verbeteren. Daarmee verbetert ook de kwaliteit van het sterven.

Wij maken ons nu sterk, samen met de Stichting Pal en IKNL, voor een landelijk expertisecentrum voor palliatieve zorg voor kinderen. Vanuit Groningen zullen wij ons hard maken voor de komst van dit expertisecentrum: een landelijk expertisecentrum dat gemakkelijk toegankelijk is voor hulpverleners en ouders en patiënten. Daar wordt kennis centraal gebundeld terwijl de zorg wordt geleverd in regionale netwerken, onder het motto: kennis centraal en zorg dichtbij huis. Het kenniscentrum levert de kennis over symptomen, geneesmiddelen, informatieoverdracht, hoe een zorgplan te maken voor zo'n patiënt thuis. Het omvat ook training en opleiding voor zorgverleners en vrijwilligers in de zorg en ook consultatie en projecten op het gebied van samenwerking. Dat centrum moet er komen.

Er moet daarnaast ook een goed doortimmerd plan komen voor het krijgen van nieuwe kennis door wetenschappelijk onderzoek. Er wordt op dit moment veel te weinig prioriteit gegeven aan onderzoek naar het einde van het leven en naar palliatieve zorg voor kinderen. Zelfs in de onderzoeksprogramma's die nu worden ontwikkeld, wordt palliatieve zorg voor kinderen stelselmatig genegeerd. Het is net alsof we er allemaal bang voor zijn. Wereldwijd is er herhaaldelijk een enorm tekort geconstateerd aan gegevens, aan systematische studies, aan kennis en aan-

bevelingen op het gebied van palliatieve zorg voor kinderen. Er is behoefte aan onderzoek over het effect van vrijwel alle interventies die wij nu als symptoombehandeling doen bij kinderen met als doel het lijden zo veel mogelijk te beperken. We weten echter nog maar heel weinig van lijden: we hebben vrijwel niets in handen. Er is behoefte aan studies over verbetering in communicatie, besluitvorming en organisatie van palliatieve zorg. Onderzoek naar nieuwe vormen van het leveren, coördineren en evalueren van die zorg, naar het nut en de noodzaak van interdisciplinaire teams, naar strategieën voor verbetering van de kwaliteit van zorg en naar verschillende manieren om om te gaan met rouw. Het grootste deel van dit onderzoek zal niet kunnen plaatsvinden zonder de inbreng van ouders en kinderen: daar ligt een enorme uitdaging.

Een heel mooi lichtpuntje is denk ik dat we op het punt staan om onderzoek te starten naar palliatieve zorg en naar andere levenseindekwesties bij kinderen in de leeftijd van één tot twaalf jaar. Ook het lijden van die patiënten en van de ouders zal daarbij worden onderzocht. We hebben vrijwel geen kennis over de behandelopties en de behandelkeuzes die we kinderen kunnen bieden. Hoog tijd dus om op zoek te gaan naar die data.

Inmiddels is het zoeken en het verkrijgen van al dit soort kennis een landelijke zaak geworden van alle kinderartsen: een NVK-dossier, ondersteund door de Minister van VWS. Het is belangrijk om als beroepsgroep deze dingen te doen omdat er nadat de data verkregen zijn ook nog moet worden nagedacht over de duiding van die data: over de betekenis ervan. Wat hebben we eigenlijk gevonden en is dat ook het goede? Wat vinden we eigenlijk van al die gegevens?

Gelukkig is het bij levenseindekwesties bij kinderen niet langer meer Groningen tegen de rest van de wereld. Dat was wel even zo in 2004 en 2005 toen wij enorm veel internationale kritiek hebben gehad op het Gronings Protocol dat als doel had om het uitzonderlijke en uiterst beladen onderwerp van actieve levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen bespreekbaar te krijgen en het medisch handelen transparant te maken. Voor ons was het protocol destijds misschien een kleine stap; er was immers al zo ontzettend veel voorwerk gedaan door kinderartsen, door kinderneurologen, maar in de publieke media was het hét bewijs van het bestaan van een hellend vlak. 'If you travel to Holland, don't bring your children.' We hebben destijds met de Raad van Bestuur en ook heel veel andere mensen binnen het UMCG een plan gemaakt over hoe we dit negatieve imago konden veranderen. Gewoon rustig blijven en uitleggen aan collega's hoe het zat, dat is wat we deden. Ik bewonder nog steeds de koelbloedigheid en het vertrouwen dat er toen kennelijk was in het UMCG: men had ons ook met het protocol kunnen laten zitten, ons kunnen laten vallen en dan had ik hier niet gestaan.

Het protocol wordt nu eindelijk na vele jaren door gezaghebbende collega's en ethici in Amerika, zoals bijvoorbeeld John Lantos uit Kansas City, gezien als een krachtige en noodzakelijke impuls voor kinderartsen in de hele wereld om de verschillen te analyseren tussen de palliatieve zorg die gebruikelijk is aan het eind van het leven in heel veel landen, zoals het stoppen van vocht en voeding en het toedienen van een extreem hoge dosis morfine om het lijden te behandelen, en de Nederlandse benadering van actieve levensbeëindiging bij ernstig en uitzichtloos

lijden, volledig transparant en toetsbaar. Het is eigenlijk merkwaardig dat we in Nederland altijd zoveel aandacht hebben gegeven aan het allerlaatste deel van het leven, het levenseinde. Als het lijden van mensen te erg en ondraaglijk is geworden, wat kunnen we dan nog voor hen doen? Niets? Of is op zo'n moment misschien juist alles geoorloofd? Het zal niemand verbazen dat ik van mening ben dat we niet alleen aan het lijden van volwassenen iets moeten doen maar ook aan dat van ouders en kinderen. Die kunnen wij daarmee niet laten zitten. Zij moeten er ook op dat moment op kunnen rekenen dat we er voor hen zijn.

Het lijkt bijna een nationale obsessie. Eerst was er bij volwassenen een heel lange aanloop naar de Euthanasiewet. Deze kwam tot stand na rechtszaken, na rapporten, nadat commissies zich erover hadden gebogen waarna er grootschalige aandacht begon te bestaan voor palliatieve zorg. Bij pasgeborenen en bij kinderen herhaalt zich dat patroon. Eerst de losse gevallen, de case-reports, de commissies, de rapporten, rechtszaken, en dan een eerste regeling. In het kielzog ontstaat de aandacht voor palliatieve zorg. Met de nu bestaande aandacht voor de palliatieve zorg voor kinderen maken we de overbrugging tussen de terminale fase, die van het levenseinde, en de periode die daaraan voorafgaat. Dat is de periode die veel langer duurt en veel meer kinderen betreft. Die van het chronisch zieke kind dat door zijn aandoening korter zal leven, met veel vervelende symptomen en pijn te maken kan krijgen en die daarbij hulp, steun en soms coaching nodig heeft. Het is eigenlijk gek dat we daar niet eerder aan begonnen zijn. In essentie gaat het bij goede palliatieve zorg om aandacht voor het leven, het lijden, sterven en rouw. Zo gezien is palliatieve zorg eigenlijk gewoon een onderdeel van de kindergeneeskunde. Kinderartsen als coach voor ouders en kinderen met chronische ziekten en het kinderziekenhuis als een clubhuis voor coaches die daar samen zijn om te leren, om te overleggen, om samen patiënten te behandelen, multidisciplinair en interdisciplinair. Er is volgens mij geen dokter, geen zorgverlener die een ziek kind in zijn eentje kan behandelen. Een behandeling van kinderen zonder het kind zelf en de ouders daarbij te betrekken is volgens mij onmogelijk. Wat helpt, is als dokters leren om dingen vanuit het perspectief van de patiënt en de ouders te zien, als het ware met hun ogen. Dat is waar het bij samenwerking volgens mij ook om gaat: de bereidheid om dat andere perspectief toe te laten bij je overwegingen en er ook iets mee te doen. Zoiets kun je artsen prima aanleren, bijvoorbeeld door zelf het goede voorbeeld te geven en te expliciteren wat je ziet, denkt en doet.

De vraag die mij van ouders in levenseindekwesties het allervakst gesteld is, is 'Dokter, wat zou u doen als u in onze schoenen stond?'. Wat ik dan doe is tot tien tellen en antwoorden met een wedervraag. Ik ga op zoek naar de doelen, de hoop, de angsten van deze ouders.

Dit is het verhaal van Annie. Annie is een zes weken oude baby met trisomie 13. Dat is een zeer ernstige aangeboren aandoening van de chromosomen die bijna alle organen van het lichaam aantast en maakt dat kinderen daar meestal vroeg aan overlijden. Bijna altijd voor het eerste levensjaar. Bij Annie was de aandoening al voor de geboorte bekend en besproken. De ouders hadden heel goed nagedacht over de kwaliteit van leven zoals zij dat zagen voor hun kind. Zij wisten wat ze wél

en niet zouden willen en daarover hadden ze uitvoerig gesproken met hun kinderarts.

De eerste zes weken na de geboorte bracht Annie door in het ziekenhuis. Hierbij zijn er geen grote problemen geweest, wat bijzonder was, dus mocht zij naar huis met haar ouders. Thuis werd zij verenigd met de rest van het gezin (drie broertjes en twee zusjes) en het leven, het voetballen, het spelen, de feestjes, gingen gewoon door en Annie had daarin al snel een plek gekregen. Na twee maanden ontstonden er problemen met de ademhaling: Annie had stikaanvallen waarbij ze rood aanliep en het zeer benauwd had. Na weer zo'n heftige aanval in het weekend gingen de ouders met haar naar de spoedeisende hulp van het kinderziekenhuis. Hun eigen kinderarts had die dag geen dienst. Bij binnenkomst werd een longfoto gemaakt waarop een longontsteking zou zijn gezien en er werd besloten om antibiotica te geven en af te wachten. De ouders gingen naar huis.

De volgende ochtend kwamen zij terug op de afdeling en daar troffen zij een stervend kind aan. Geen alarmen, een monitor die een heel lage zuurstofwaarde aangaf, geen verpleegkundigen, geen artsen in de buurt. Help! Een reanimatie volgde en tijdens de reanimatie was er een gesprek met de arts die zei: 'We moeten haar laten gaan: ze is al te ver heen'. Zo kwam Annie te overlijden en na afloop, enkele weken na het overlijden, bestond er bij de ouders nog steeds een enorme boosheid en onbegrip. Zij vroegen inzage in het medisch dossier. Daaruit bleek al snel dat er geen longontsteking was geweest maar waarschijnlijk een probleem van een slappe luchtpijp die was samengevallen. De twee dienstdoende kinderartsen hadden zelf besloten dat het kind met trisomie 13 geen toekomst had. Reanimatie, intensive care en regelmatige controles waren in hun ogen dus niet zinvol en niet nodig. Er was morfine gegeven als behandeling voor de benauwdheid en hierover was geen overleg geweest met de eigen kinderarts of met de ouders. Besluitvorming zonder de ouders, geen aandacht voor het leven, lijden, sterven en rouwen: al het vooroverleg was voor niets geweest.

Een voorbeeld van samen niet zo sterk. Annie's verhaal is echt gebeurd. Zij was opgenomen in een wereldberoemd ziekenhuis in Canada, niet zo heel lang geleden.¹

Zouden wij het beter doen? Dit moet toch beter kunnen. Laten we zorgen dat we vaardig worden om in dit soort situaties juist te handelen. Dat zou mijn wens zijn, ook voor ons Kinderziekenhuis in de komende jaren. Dat we beter worden in de zorg aan chronisch zieke kinderen en aandacht hebben voor het leven, het lijden, het sterven en het rouwen. En niet alleen kinderartsen maar ook kinderchirurgen, kinderorthopeden, kinderoorlogen, kinderneurologen, kortom alle specialisten die kinderen behandelen. Daar hoort ook de diëtië bij, de fysiotherapie, de pedagogisch medewerkers: iedereen die samenwerkt op de werkvloer van het Kinderziekenhuis, interdisciplinair. Want zo zie ik ook de zonnige toekomst van het Beatrix Kinderziekenhuis. Een plek waar specialisten die kinderen behandelen, goed sa-

1. Wie meer wil lezen over deze geschiedenis kan deze links volgen: <https://www.youtube.com/watch?v=UqFkxT9BUJA>, http://healthcareforgunner.com/Gunner/Annie_Farlow.html, <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2012/07/18/peds.2012-0151.abstract> (A. Janvier, B. Farlow & B.S. Wilfond, 'The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks', *Pediatrics* 2012;130(2):293-8).

menwerken, met goede afspraken, vernieuwend en boven alles gastvrij. Gastvrij voor patiënten en ouders uit de regio, uit de stad en uit het hele land vanwege onze functie bijvoorbeeld op het gebied van transplantaties van organen bij kinderen, maar ook voor onze patiënten uit Curaçao en Sint-Maarten en alle omliggende eilanden wanneer zij onze hulp inroepen. We hebben al zoveel tijd in elkaar geïnvesteerd en zoveel van elkaar geleerd dat die gastvrijheid echt zo moet blijven wat mij betreft. Gastvrij betekent voor mij ook openstaan voor nieuwe ideeën, kennis en inzichten. Goede samenwerking is ook nodig met onderzoekers in het researchlab binnen de secties want zij proberen juist die heel grote vragen te stellen en de mechanismen te ontrafelen die met ziekte en gezondheid te maken hebben. Mede door hen zijn we op internationaal gebied pioniers en toonaangevend en dat moeten we blijven. Ook samenwerken met collega's uit de regio doen wij graag. Dat is ook heel erg nodig en wij zoeken hen daarvoor ook op.

We weten allemaal dat onze wensen en dromen alleen door samenwerking waargemaakt kunnen worden. Laten wij samen het zieke kind niet laten vallen. Samen zijn wij sterk.

Dames en heren, goede zorg voor zieke kinderen omvat onmiskenbaar onze vastberadenheid om te genezen maar evengoed, en dat is mijn boodschap voor vandaag, onze nadrukkelijke aandacht voor leven, lijden, sterven en rouw. Dat doe we niet alleen, maar samen.

Ik heb gezegd.