

Ebel Smidt
**Stieneke,
een kwetsbaar kind**
Mocht zij leven?



NARRATIO

Ebel Smidt

**Stieneke,
een kwetsbaar kind**

Mocht zij leven?

NARRATIO

Personalia

Ebel Smidt (grondwatergeoloog) en *Dineke Korfker* (verloskundige en cultureel antropoloog) werkten van 1984 tot 1990 in Moçambique. Eind 1990 zouden zij naar Burkina Fasso vertrekken, opnieuw in het kader van ontwikkelingssamenwerking. De geboorte van Stieneke, hun ernstig gehandicapte dochtertje deed hen in Nederland blijven.

De tekening op de omslag is door *Hermínio Novela* voor het geboortekaartje van Stieneke gemaakt.

CIP-gegevens Koninklijke Bibliotheek, Den Haag
doelgroep: ouders, artsen, verpleegkundigen, hulpverleners
NUGI 636 732
trefwoorden: medische ethiek, levensbeëindiging pasgeborenen;
verhalen

ISBN 90 5263 098 4

©1993 theologische uitgeverij NARRATIO,
Postbus 1006, 4200 CA Gorinchem tel. 01830-28188
Niets uit deze uitgave mag verveelvuldigd en/of openbaar gemaakt
worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere
wijze dan ook zonder de voorafgaande toestemming van de uitgever.

drukwerk: Haveka, Alblasserdam
afwerking: Boekbinderij van Strien, Dordrecht
distributie in België: Liprobo, R. DessainIn 16, 2800 Mechelen

INHOUD

VOORWOORD	5
DE EERSTE DAGEN	9
STIENEKE'S EN ONS LEVEN	15
Stieneke's korte leven	15
Ons dagelijks leven	16
Belangrijke momenten	17
Zorgen en verdriet	19
Rondom operaties	23
Gewoon genieten en lachen	26
Lichamelijk contact	27
Hoe blijf je als ouder overeind	29
WAARDIG STERVEN EN BEGRAVEN	33
Het einde nabij	33
Sterven	36
Begraven	42
Uitleg en verkondiging	45
<i>(door Ds.G.C. van der Kamp. Gereformeerd predikant)</i>	
DE OMSTANDERS	49
Eigen ervaringen	50
De juiste toon	52
Vlak voor Stieneke's overlijden	54
Geestelijk bagage	55
NA STIENEKE'S STERVEN	57
Stieneke's graf	58
Voortleven	59
Contacten met het ziekenhuis	60
Terug naar Moçambique	61
Pasen 1992	64
25 mei 1992	65

MEDISCHE EN SOCIALE BEGELEIDING	66
Een kostbaar kind	67
Groeiende spanningen	67
De gelijkheid van Faust	69
Hoop en nieuwe zorgen	73
Da moet beademd worden	77
Inconsequent?	78
Warmtebronnen op een kille afdeling	79
ONVOLTOOIDE SCHEPPING EN ZINGEVING	82
Verzet tegen het noodlot	82
Welke kwaliteit van leven?	87
SLOT	95
Noten	96

VOORWOORD

Stieneke, ons dochtertje, werd geboren met een ernstig zuurstoftekort. De gevolgen daarvan hebben haar lichamelijk en geestelijk handelen bemoeilijk. Zij was bovendien veel te licht. Alsof dit allemaal niet genoeg was, moest kort na de geboorte een aangeboren afwijking verholpen worden via een chirurgische ingreep. Door dit alles heeft zij enkele maanden in een ziekenhuis gelegen en kregen wij –lijkt het– in plaats van een wolk van een baby een zorgenkindje, zwaar afhankelijk van medische en sociale zorg. Stieneke's en ons leven bestond uit zorg, pijn en verdriet. Daarover gaat dit boekje ook, maar meer over de vreugde en de liefde die wij haar konden tonen en die zij ons ondanks alles heeft gegeven in haar korte leventje van ruim acht maanden.

Waarom geef ik zo'n persoonlijk document aan de openbaarheid prijs? Allereerst voelen ouders van kinderen in een vergelijkbare situatie zich misschien aangesproken. Zij zullen er geen medicijn tegen lijden in aantreffen. Hun emoties kunnen er zelfs heftiger van worden. Zo beleefden wij de brieven van vrienden en kennissen die situaties als de onze hadden meegemaakt. Maar onze emoties bestonden ook uit vreugde, hoop en dankbaarheid. En ook die werden versterkt en konden overheersen mede door de verhalen van lotgenoten. Meer willen wij niet bieden: ons verhaal, opdat anderen er iets in mogen herkennen en bij beleven. De gedachte met iets bezig te zijn dat waard is verder verteld te worden, heeft ons gesterkt. Zo is ook uw verhaal de moeite waard.

Artsen en verplegers en hulpverleners uit de sociaal-psychologische sector die omgaan met kinderen zoals Stieneke en met hun ouders kunnen hun voordeel doen met deze blik in het innerlijk van ouders. Vaak wordt dat uitzicht belemmerd door de omstandigheden in het ziekenhuis: volle en onrustige Intensive en High Care zalen waar ernstig zieke patiëntjes liggen en regelmatig kinderen overlijden, de hoge

werkdruk voor het medische personeel, waardoor het moeilijk is om rustige gesprekken te voeren.

Voor vrienden, kennissen en collega's van ouders van gehandicapte baby's is het vaak moeilijk om te reageren, hoewel ze graag willen helpen en beseffen dat hun hulp belangrijk kan zijn. Soms worden zij geconfronteerd met onverwacht agressief gedrag van de ouders of met hun neiging zich af te sluiten. We hopen deze omstanders door dit boekje te bemoedigen: blijf in contact met de ouders maar houd daarbij wel hun spelregels in acht.

Wij hebben gemerkt hoe moeilijk het is om een meervoudig gehandicapt kindje dat levenslang afhankelijk was van medische zorg het leven te gunnen. Daardoor hebben we iets kunnen ervaren van hoe oudere gehandicapten dagelijks moeten vechten tegen een maatschappelijke onwil om hun leven als volwaardig te aanvaarden.

Bij mensen met een achterstandpositie denken we ook aan grote groepen bewoners van de Zuidelijke landen. Ons maatschappelijk bestel eist dagelijks offers aan hun kant. Hun leven telt vaak niet mee. Eigenlijk zouden we het boekje willen opdragen aan de vele mensen die door hun positie van zwakte slachtoffer zijn van een wrede samenleving waarin de waarde van een mensenleven vooral bepaald wordt door economische factoren.

Vanaf Stieneke's eerste levensdag hebben artsen gesuggereerd dat wij de behandeling van Stieneke ook konden laten staken teneinde haar te laten overlijden. Sommigen oefenden zware druk uit in die richting. We hebben ons hiertegen tot het uiterste verzet omdat we Stieneke accepteerden ondanks haar spasticiteit, geestelijke beperktheden, ademhalings- en voedingsproblemen. In haar negende levensmaand overleefde zij een zware crisis dankzij beademingsapparatuur. Maar enkele dagen later was het menselijkerwijs zeker dat zij niet meer van de beademing af zou komen. Op dat moment hebben we ingestemd met stopzetting van de beademing. Toen was voor ons de grens

gepasseerd tussen een kleine kans op een kwetsbaar en afhankelijk leven en de zekere dood die enkele dagen of misschien enkele weken uitgesteld kon worden. Dit voor ons essentiële verschil leek ook voor velen binnen en buiten de medische wereld te subtiel. Of men vond Stieneke's leven te kwetsbaar, te afhankelijk, te veel belast met lijden en oordeelde dat de dood beter voor haar (en ons) zou zijn. Dit oordeel durven vellen betekent dat men kennis zou hebben van het onkenbare, de dood. In de tweede plaats is kennis van het leven al zó moeilijk te verwerven, dat het mij praktischer lijkt ons daartoe te beperken. Elke discussie over euthanasie, zeker bij wilsonbekwamen, zal daarom, naar ik hoop, moeilijk blijven.

Bij de samenstelling van het boekje heb ik gekozen voor een thematische aanpak. Alleen het eerste hoofdstuk is een chronologische weergave van de overrompelende indrukken uit de eerste dagen.

Vervolgens staan Stieneke en wijzelf centraal in de verhalende hoofdstukken over haar relatie met ons, haar dood en begrafenis, de reactie van de omstanders en de tijd na Stieneke's sterven. Het thema van de laatste twee hoofdstukken is de problematiek rondom levenswaardigheid en de wijze waarop verschillende partijen deze tijdens Stieneke's leven behandeld hebben. Het hoofdstuk over medische en sociale begeleiding laat onder meer zien hoe tegenstellingen tussen ouders en sommige artsen en verplegend personeel kunnen escaleren wanneer de moeilijke discussie niet goed gevoerd wordt. In het hoofdstuk over onvoltooide schepping en zingeving heb ik gepoogd duidelijk te maken wat ons inspireerde in het gevecht om Stieneke's leven.

Ik heb dit boekje samengesteld aan de hand van dagboeknotities van mijn vrouw, Dineke Korfker, en van mijzelf. De selectie en bewerking van dagboekfragmenten en het schrijven van nieuwe teksten is een langdurig proces geweest. Pas op het moment dat de eerste concepten van hoofdstukken gereed waren, is Dineke mee gaan lezen. De

gesprekken naar aanleiding van het geschrevene, haar commentaar en aanvullingen op de tekst hebben het uiteindelijke boekje mede gevormd. Wanneer er over haar emoties en reacties op Stieneke geschreven wordt, staat zij achter de tekst.

Namen van alle betrokkenen buiten onszelf zijn gewijzigd of weggelaten. Ik hoop dat diegenen die personen uit dit boekje herkennen, bereid zijn de privacy van de betrokkenen te bewaren.

Sommige fragmenten uit brieven zijn zonder wijzigingen overgenomen en andere zijn verwerkt tot aantekeningen van onze kant.

Wij zijn hen die hun woorden zo beschikbaar stelden dank verschuldigd. Zoals dit boekje op deze manier gedeeltelijk buiten onszelf is gegroeid, hebben wij bij herhaling ervaren hoe onze kracht en dankbaarheid, onze hele houding, ons aangereikt werd. We hoefden er 'slechts' ins hart voor open te stellen.

Allen, en dat zijn er velen overal ter wereld, die ons steun gegeven hebben en dat nog doen, willen we danken voor hun medewerking aan dit boekje.

DE EERSTE DAGEN

*noem mij, bevestig mijn bestaan,
laat mijn naam zijn als een keten.
noem mij, noem mij, spreek mij aan,
o, noem mij bij mijn diepste naam.*

*voor wie ik liefheb, wil ik heten.
Neeltje Maria Min*

19 september 1990

Je wordt om 9.57 uur geboren, echt gehaald door de vacuüm-extractie en moet onmiddellijk naar de beademingstafel. Je ziet er prachtig uit met een rossig kleurtje, maar je beweegt niet. Langzaam dringt de schrik tot ons door. De eerste tranen komen wanneer ik na een klein half uur met de vroedvrouw bij je ga kijken. Je ligt zo hulpeloos te midden van de apparaten. Kort daarna rijdt een zuster je even binnen op de verloskamer. Pas op dat moment horen we dat je een meisje bent: Stieneke. Voor wie ik liefheb wil ik heten, wie je liefhebben noemen je bij je naam.

De tijd is vervolgens verdwenen. We zijn alleen in staat om samen te huilen. Rond twaalf uur begint de vroedvrouw te hechten. Ondertussen rook ik een pijp in de wachtkamer voor vaders. Een eindje verder belt een vader de geboorte van z'n kind door aan de drukker. De waas op de ruiten vanwege de striemende regen vermengt zich met mijn tranen.

Tegen één uur kunnen we naar de couveuseafdeling. Je ligt aan de beademing met gesloten oogjes, maar wel erg lief. Wat moet je het moeilijk hebben!

In allerijl is er een kamertje ontruimd met een naargeestig uitzicht op rokende schoorstenen. De rookwolken lijken net fantomen die ons komen plagen. We bellen naar de grootouders. Alom verslagenheid.

De artsen hebben intussen besloten dat je naar een ander ziekenhuis gaat. Om half drie wordt je nog even langsgereden in je reiscouveuse voordat je de baby lance ingaat. Dineke rijdt in een andere ambulance bijna achter je aan.

De fles met rode wijn, die ik op het laatste moment nog in m'n boekentas deed, gaat mee naar huis. Ik zou even gaan slapen, maar doe niet veel meer dan huilen, me douchen en vertwijfeld vloeken en bidden. De wijkpredikant is één van de eersten die ik bel. Ook bereik ik de bevriende kraamverzorgster om haar verzorging af te zeggen. Op de een of andere manier lukt het me nog de dingen die Dineke gevraagd heeft bij elkaar te zoeken. Alleen het borduurwerk voor boven jou wieg vergeet ik. Misschien omdat Dineke twijfelde toen ze erom vroeg? In de trein naar het ziekenhuis komt de zon even schitterend achter de wolken vandaan als een klein teken van hoop. Dineke vertelt dat dit ook gebeurde tijdens haar reis. We kunnen slechts in elkaars armen huilen, vooral nadat de kinderarts alle mogelijke consequenties van het zuurstofgebrek heeft opgesomd. Het geeft op de een of andere manier al kracht om voor je te kunnen strijden tegen de suggesties in dat we je ook niet kunnen laten opereren gezien de sombere toekomstverwachting. Vanwege de aard van de aangeboren afwijking zou je zonder operatie zeker overlijden.

Waarom huilen we eigenlijk zoveel? Om jou, om onszelf, om de slangen en apparaten om je heen, om de neiging van de artsen om je leventje als waardeloos voor te stellen, ach om alles. We nemen met veel moeite afscheid van elkaar. We krijgen die avond de eerste polaroid-foto's van je. De verpleging is zo ontzettend aardig voor jou en Dineke. Op de terugweg is er alleen wanhoop en ik ben bang dat de wat vreemde jongen die op het station om een sigaartje vraagt, me aan zal spreken. Tevergeefs probeer ik in de trein de krant te lezen. In onze woonplaats rijd ik eerst naar de grootouders. Het gebeuren is nog niet goed tot hen doorgedrongen. Gelukkig kan ik een foto van je laten zien. Thuis bel ik verder naar vrienden. Na elk gesprek lig ik weer te janken. De manier waarop mensen tegen me praten en met ons meeleven doet me goed. Tot slot bel ik nog naar het ziekenhuis. Dineke is

zonder slaappil ingeslapen. Zonder borrel, na lezing van een psalm val ik vertwijfeld biddend in slaap.

Dineke vertelt later dat de ernst van de situatie pas langzaam tot haar doordrong. Van haar eerste bezoek aan de couveuse, 's middags, weet ze niets meer. Pas 's avonds voelde ze voor het eerst een band met je. Ze is wanhopig vanwege de scheiding van mij en de onzekerheid over hoe lang die zal duren. Ze voelde zich opgelucht toen ze begreep dat overplaatsing naar weer een ander ziekenhuis betekent dat zij naar huis mag.

We slapen allebei in met onze blik op één van de twee foto's. Wat ben je mooi en kwetsbaar.

Stieneke werd geboren met een ernstig zuurstoftekort, was veel te licht en had een aangeboren darmafwijking. Het leven rondom een meervoudig gehandicapt kind zoals Stieneke bestond uit zorg, pijn en verdriet. Daarover gaat dit boekje ook, maar meer over de vreugde en de liefde die de ouders haar konden tonen en die zij hun ondanks alles gegeven heeft in haar korte leven van ruim acht maanden.

Het verhaal van Stieneke en haar ouders levert herkenning op voor ouders in vergelijkbare omstandigheden. Het verschaft pastores, artsen, verpleegkundigen, andere hulpverleners en omstanders inzicht in de wijze waarop ouders met hun gehandicapte en langdurig gehospitaliseerde baby omgaan.

Vanaf Stieneke's eerste levensdag hebben haar ouders zich verzet tegen de suggestie dat Stieneke beter snel kon overlijden gezien haar geringe kwaliteit van leven. Pas toen de grens gepasseerd was tussen een kleine kans op een kwetsbaar en afhankelijk leven en de zekere dood die enkele dagen uitgesteld kon worden, stonden de ouders beëindiging van de beademing toe. Stieneke's vader beschrijft hoe emoties en rationaliteit geïntegreerd werden tot keuzes voor doen en voor laten in Stieneke's behandeling.

Hierdoor levert het boek een doorleefde bijdrage aan de discussie over de kwaliteit van leven en levensbeëindiging bij wilsonbekwamen.

theologische uitgeverij

NARRATIO

ISBN 90-5263-098-4



9 789052 630984