

Regisseur gezocht

Palliatieve zorg voor kinderen met kanker

In dit artikel maakt de Vereniging Ouders Kinderen en Kanker

(VOKK) duidelijk waarom er grote behoefte bestaat aan een regis-

seur bij palliatieve zorg voor kinderen. Een gezinsbegeleider die

de vragen en noden van gezinsleden kan signaleren, of het nu gaat

om lichamelijke, spirituele, sociale of psychologische behoeften.

Door Marie-José Pulles en

Marian Potters

Ouders van een kind met kanker dat niet beter kan worden, willen het liefst thuis zijn. Gewoon, omdat hun kind het liefste thuis is. Een simpele wens.

Maar niet zo simpel te verwezenlijken. Palliatieve zorg voor kinderen is complexe zorg en levert een groot aantal knelpunten op.

In januari verscheen het KNMG-rapport *Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg*. De verantwoordelijkheid verdeelt de artsfederatie in drie verschillende rollen: het aanspreekpunt, de inhoudelijk eindverantwoordelijke zorgverlener en de zorgcoördinator. Bij voorkeur zijn deze taken in de handen van één persoon, stelt de KNMG: de regisseur. Daarmee sluit de handreiking naadloos aan bij de wensen en behoeften van gezinnen met een complexe zorgvraag.

Palliatieve zorg voor kinderen met kanker

Palliatieve zorg start volgens de WHO-definitie vanaf de diagnose 'levensduurbedreigend ziek' en houdt op wanneer nazorg niet meer nodig is. In de praktijk wordt er echter bij kinderen met kanker in de meeste gevallen eerst alleen een curatief traject gestart. Jaarlijks wordt in Nederland bij bijna 600 kinderen de diagnose kanker gesteld. De meeste kinderen genezen, maar elk jaar overlijden ook ongeveer 125 kinderen. Kanker is daarmee nog steeds de eerste doodsoorzaak door ziekte bij kinderen. De meeste van deze kinderen – en hun gezinnen – krijgen op enig moment palliatieve en uiteindelijk terminale zorg. De lengte van het traject varieert van enkele dagen tot enkele jaren.

In Nederland is de palliatieve zorg voor kinderen niet structureel georganiseerd. De zorg start niet direct bij de diagnose maar later, en houdt veelal ook al snel op na het overlijden. Er wordt ad hoc gehandeld, terwijl de complexiteit van de zorg vraagt om een continue naadloze samenwerking – ongeacht transities – tussen het gezin en alle betrokken zorgverleners.

Nagenoeg alle ouders willen na het slechtnieuws-gesprek naar huis – conform de wens van het kind. Het betekent in de praktijk dat zij daar zelf de zorg

voor de laatste tijd moeten gaan organiseren. In een situatie waarin zorg op maat zo verschrikkelijk belangrijk is en waarin ruimte en tijd nodig zijn om samen met het kind en eventuele broers en zussen van deze laatste weken een goede tijd te maken, worden ouders belast met de coördinatie van zorg.

Knelpunten

De afgelopen jaren zijn door de VOKK ervaringen van ouders geïnventariseerd. Zichtbaar werd dat er de nodige knelpunten zijn. (Zie kader)

1 Transities

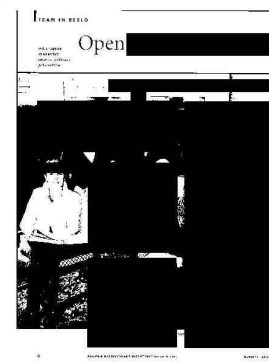
Een knelpunt dat regelmatig gemeld wordt, is dat zorgverleners in het (academische) ziekenhuis zich terugtrekken als blijkt dat er voor een kind geen curatieve behandelmogelijkheden meer zijn.

2 Eerstelijnszorg

Ook wordt steevast gemeld dat zorgverleners in de thuissituatie over weinig specifieke ervaring beschikken, en vaak beperkt op de hoogte zijn van de sociale kaart op het gebied van kinderpalliatieve zorg.

3 Bereikbaarheid

De bereikbaarheid van de zorgverleners in de thuissituatie is een probleem. Overdrachten zijn vaak niet adequaat geregeld, waardoor ouders met deze verantwoordelijkheid worden opgezadeld. Dat ervaren zij als zeer belastend.



4 Existentiële crisis

Ouders komen in een existentiële crisis en ervaren angst, paniek, wanhoop, eenzaamheid en onmacht. Ze ervaren niet alleen de eigen angsten maar vaak ook nog die van de directe omgeving. Zij krijgen daarbij weinig tot geen begeleiding.

5 Zorg voor de zorgverleners

In dit werk worden ook zorgverleners veel meer geconfronteerd met eigen angsten. Weinig hulpverleners kunnen terugvallen op een multidisciplinair team dat hen kan ondersteunen.

6 Communicatie

Ouders vragen zich af hoe ze met hun zieke kind en met de broertjes en zusjes moeten praten. Hoe ze het bericht moeten vertellen aan de omgeving of de school van hun kind. Bovendien leven er vaak allerlei vragen die niet uitgesproken worden naar elkaar. Daardoor kunnen gemakkelijk communicatiestoornissen ontstaan die de gezinsrelaties nog meer onder druk zetten.

7 Voorbereiding op het sterven

Adequate symptoombestrijding (pijn, benauwdheid, onrust, angst), met name als het sterven naderbij komt, vraagt expliciete aandacht. Als ouders goed voorbereid zijn op het stervensproces helpt hen dat later bij de verwerking van het verlies.

8 Nazorg

Palliatieve zorg hoort ook na het overlijden van een kind door te gaan en soms is daar nog jarenlang behoefte aan. Ouders hebben vaak veel behoefte aan contact met de hulverleners die hen hebben bijgestaan. Het bespreken van hun ervaringen met de betrokken zorgverleners kan hen helpen dit verlies te plaatsen. Ouders maar ook broers en zussen kunnen vastlopen in verdriet en daarvoor professionele hulp nodig hebben.

Drie rollen

De KNMG onderscheidt drie verschillende rollen in een complexe zorgsituatie zoals kinderpalliatieve zorg. Ten eerste moet er een aanspreekpunt zijn voor de ouders, het zieke kind en de broers en zus-

sen. Alle communicatie over de gewenste zorg en ondersteuning verloopt idealiter via deze persoon. Daarnaast is er een inhoudelijk

(eind)verantwoordelijke nodig. In het ziekenhuis is dat meestal de kinderoncoloog, in de thuissituatie de huisarts. De derde rol is die van zorgcoördinator: deze organiseert de benodigde zorg en ondersteuning.

De verschillende rollen zijn volgens de KNMG bij voorkeur in handen van een en dezelfde persoon maar kunnen ook verdeeld zijn over meerdere personen. Dit sluit aan bij de wens van ouders. Volgens de KNMG draait het om een naadloze samenwerking tussen alle zorgverleners. Dit vereist regelmatig overleg en heldere communicatie. De zorgcoördinator of regisseur heeft de bevoegdheid iedere betrokkene aan te spreken op het functioneren en kan ingrijpen bij (dreigende) stagnatie. De aanwezigheid van een regisseur zal ouders sterk ontlasten. Daarom zien ouders in de KNMG-handreiking een oplossing voor de geschetste knelpunten. De VOKK pleit voor een regisseur die zoveel mogelijk ook de andere rollen in zich verenigt. Die coördineert en anticipeert en die ouders en kind voorbereidt op wat komen gaat. Die afweegt of ouders iets willen weten of dat ze nog niet toe zijn aan bepaalde informatie. Iemand die balanceert tussen actie ondernemen en er gewoon zijn. Iemand die ouders helpt moeilijke keuzes te maken en zo nodig knopen doorhakt als ouders er echt niet uitkomen. De zorgcoördinator of regisseur is een aanspreekpunt voor het hele gezin en legt regelmatig huisbezoeken af. Iemand die van meet af aan het gezin psychosociaal ondersteunt en die tijd en aandacht heeft voor de impact die de ziekte van het kind heeft op het gezin. Zelf kan deze zorgcoördinator terugvallen op een multidisciplinair team bestaande uit de huisarts, de thuiszorgverpleegkundigen, de kinderoncoloog, de psycholoog en andere betrokken zorgverleners. Zo iemand kan de overgang naar de begeleiding in de laatste levensfase beter laten verlopen. Zodat ouders er met hun kind en de broers en zussen het beste van kunnen maken. ●

“Onze huisarts gaf ons zijn mobiele nummer, dat was een hele geruststelling.”

website
www.koesterkind.nl

De brochure *Handreiking voor professionals* bevat ervaringen van andere ouders en is te downloaden op de site van de VOKK: www.koesterkind.nl. Op deze site is uitgebreide informatie te vinden over de zorg voor kinderen met kanker die niet meer beter kunnen worden. Het bestellen van de uitgaven van de VOKK kan via de webwinkel (www.vokk.nl) of via Marian Potters: (030) 242 29 44. U kunt ook bellen voor advies en ouders kunnen bellen om contact te leggen met een lotgenoot. Het telefoonnummer van deze contact- en advieslijn is: (06) 39 10 50 00.

Wilt u reageren op dit artikel? Stuur uw reactie naar pallium@bsl.nl.

Marie-José Pulles is zelfstandig projectleider en adviseur kinderpalliatieve zorg (mail@mariejosepulses.nl).
Marian Potters is beleidsmedewerker palliatieve zorg bij de Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (marian.potters@vokk.nl).