

Palliatieve zorg “Niets is gek,



Een kind met een levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte moet een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. Daarbij speelt goede palliatieve zorg een belangrijke rol voor een grotere kwaliteit van leven. De casemanager is daarbij van grote waarde. Stichting Pal maakt zich er hard voor.

Goede palliatieve zorg voor kinderen. Dat is wat de Stichting Palliatieve Zorg voor kinderen in Nederland voor ogen had in 2006. Diverse professionals werkzaam met en voor kinderen die palliatieve zorg nodig hebben, constateerden met elkaar dat deze zorg nog in de kinderschoenen stond – onderzoeken bevestigden dit – en besloten tot de oprichting van Stichting Pal. Samen maken zij zich sterk voor het verbeteren van de zorg van deze groep kinderen en hun gezinsleden. Francis Blokland, medeoprichter en coördinator van de stichting is de drijvende kracht erachter.

Speerpunten

Stichting Pal heeft voor de komende jaren een aantal speerpunten geformuleerd. Een daarvan is een steunpunt palliatieve zorg voor kinderen oprichten. Daarnaast wil de stichting de visie verspreiden dat palliatieve zorg langdurige zorg kan zijn. “Bij palliatieve zorg denkt men vaak aan terminale zorg”, aldus Francis. “Maar dat is slechts een onderdeel van palliatieve zorg. Palliatieve zorg moet worden gegeven aan

kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte en kan jarenlange zorg inhouden. Het kan gaan om begeleiding bij het sterven van een kind met kanker, maar evengoed om het jarenlang begeleiden van een kind met een spierziekte. De zorg moet erop gericht zijn de kwaliteit van leven bij deze kinderen zo hoog mogelijk te houden, dat betekent veelal comfort bieden.”

Een ander speerpunt voor de Stichting Pal is het aanstellen van casemanagers. Francis: “Uit diverse onderzoeken werd duidelijk dat ouders van een ongeneeslijk ziek kind een enorme behoefte hebben aan één aanspreekpunt. Ouders zijn vaak zo onzeker over het proces en beslissingen die ze moeten nemen. Daar hebben ze steun bij nodig. Ook moet er aandacht zijn voor eventuele broertjes en zusjes. Een belangrijke taak voor de casemanager is het begeleiden van de ouders, zowel op medisch als op emotioneel gebied. De casemanager is de schakel tussen de ouders en de medische wereld. De inhoud van de functie is duidelijk, de titel nog niet. Het is allemaal nog in een pril stadium.”

voor kinderen alles is mogelijk”



De ‘casemanager’

“Een omvangrijke functie”, geeft ook Grietje van der Haar aan, nurse practitioner kinderoncologie en palliatieve zorg in het Lukasziekenhuis in Apeldoorn. Ze coördineert deze zorg geheel en fungeert daarom als casemanager. “Palliatieve zorg is continue zorg. Je bent hét aanspreekpunt, dat de zorg coördineert en weet waar de kennis te halen is. Ik probeer het hele proces te kennen, het kind, de gezinssituatie en de verwachtingen van de ouders. Ik zie de kinderen hier binnenkomen, de eerste reactie van de ouders en het hele ziekteproces. Ik ga in feite met de ouders mee als het kind weer naar huis gaat.” Hierdoor kent ze de ouders en begrijpt ze wanneer die twijfelen in een situatie, of het moeilijk hebben. “Het is dan mijn taak om goed naar ze te luisteren en te zorgen dat beslissingen die worden genomen voor alle partijen acceptabel zijn,

en dus op maat zijn. Verzachten kan ik de pijn niet als het toch misgaat, maar ik kan ze wel voorbereiden op het hele proces.” Slechts een enkele keer neemt zij de beslissing, uit respect voor de ouders. “Maar dan leg ik altijd uit waarom ik dat doe. Sommige beslissingen kunnen ouders niet nemen. Welke ouder wil zijn kind laten sterven?”

Ook het belang van het kind moet worden behartigd en het is de taak van Grietje dat belang ook bij ouders naar voren te brengen. Maar over het algemeen liggen de belangen van kind en ouders heel dicht bij elkaar. Ouders weigeren soms het slechte scenario toe te laten. Daar willen ze niet over denken. Grietje adviseert hen dan het toch toe te laten en het dan weer te parkeren. “Er zijn ouders die dat niet aankunnen. Dat respecteer ik dan ook. Hoewel ik wéét dat ze het dan extra moeilijk krijgen als hun kind overlijdt.”

>>

Kinderhospice

Zorgen voor kinderen is een vanzelfsprekende taak voor ouders. Daarom is het voor kinderen vaak mogelijk gewoon thuis te blijven. Bovendien is het belangrijk dat een kind een zo normaal mogelijk leven kan leiden. Die kans is thuis het grootst. Wanneer is een verblijf in een kinderspice dan een prettig alternatief? Grietje: “Als er omstandigheden zijn waardoor verzorging thuis niet mogelijk is of als het nodig is de zorglast van ouders tijdelijk te verlichten. Een ziek kind

vraagt veel aandacht. Het kan voor alle partijen heel fijn zijn om even alle aandacht aan elkaar en/of de overige kinderen te geven.” Hoewel de meeste ouders ervoor kiezen hun kind tot de dood thuis te verzorgen, brengt een enkel kind de terminale fase in een kinderspice door. Het is een huiselijke omgeving waar verpleegkundige en medische zorg voorhanden is.”

Grietje: “Ik heb te maken met veel emoties, maar moet mijn praktische kennis paraat hebben. Dat maakt mijn werk heel boeiend”

Een traan mag

Een kind voelt als een stuk van jezelf. Daarom is het zo moeilijk het los te laten. “Mijn taak is ouders te laten zien dat een kind wel degelijk een eigen individu is”, legt Grietje uit. “Maar ik blijf erbij dat ik altijd de buitenstaander blijf. Je weet pas echt wat de ouders meemaken als je het zelf hebt meegemaakt. Maar juist doordat ik het niet ken, kan ik mijn werk misschien wel zo goed doen. Daarbij leer ik van de processen van de ouders. Zij zijn de ervaringsdeskundigen. Ik heb hen nodig om mijn werk beter te kunnen doen.”

Met een open blik vertelt ze over haar eigen geraaktheid af en toe. Haar werk vereist veel inlevingsvermogen én zelfkennis. “Natuurlijk raakt het me vaak. Ik heb zelf ook kinderen”, verklaart ze. “Maar mijn verdriet mag nooit te veel aandacht krijgen. Een traan mag, maar het grote verdriet hoort niet bij mij, dat is van de ouders en de naaste familie. Het mag me nooit afleiden van mijn werk. Ik mag meeleven, maar moet daarnaast alert zijn. Ik heb te maken met veel emoties, maar moet mijn praktische kennis paraat hebben. Dat maakt mijn werk heel boeiend.” Persoonlijke betrokkenheid, je ontkomt er bijna niet aan. “Hoe kun je hier onverschillig onder blijven? De dood hoort bij het leven, maar raakt bij iedereen een diepe angst. Je maakt daardoor mensen mee in hun puurste vorm. Alle maskers vallen weg. Ik zeg wel eens tegen ouders: we leven zo veel volgens opgelegde normen en regels, zorg echter dat je nu vanuit je eigen normen leeft en volg je gevoel. Ik help ze dicht bij zichzelf te blijven. Niets is gek, alles is mogelijk.” Het werk kost haar een hoop energie, maar geeft heel veel voldoening. “Het is niet zwaar, omdat mijn hart daar ligt.”

Levensduur of comfort?

De behandeling van een kind met een levensbedreigende of levensduurverkortende ziekte is niet gericht op genezing, maar op kwaliteit van leven. Grietje: “Een grote operatie kan soms het leven van een kind

verlengen, maar kan ook de kwaliteit van leven aantasten. Als je dan weet dat een kind toch niet lang meer heeft, is het soms beter de tijd die het nog heeft zo optimaal mogelijk te laten zijn. Ook die keuze is heel lastig voor het kind en voor de ouders. Ik moet ze soms helpen herinneren aan eerdere overtuigingen. Hoe pijnlijk ook.” Toch is ook Grietje wel eens verast door de vechtlust van kinderen. Zo koos een ernstig ziek meisje van zestien toch voor een longtransplantatie. Voor haar waren een paar extra jaren met een kans op een betere kwaliteit van leven veel waard. Zij nam daarvoor de risico's van de operatie voor lief. Ook herinnert ze zich een jongen van twaalf die al zijn schoolboeken voor het nieuwe jaar al gekaft had klaarliggen. “Hij wilde zó graag na de zomer naar de middelbare school. Ik zag het zo voor me. Dan moet ik wel even slikken. Het heeft hem veel kracht gegeven. Met medewerking van heel veel mensen is hij nog een paar dagen naar school geweest.”

Kennis up-to-date

Het up-to-date houden van haar medische kennis is niet eenvoudig. De variëteit van de ziektes is groter dan bij volwassenen, het verloop minder geleidelijk. Veel van de levensbedreigende of levensduurverkortende ziekten waaraan kinderen kunnen overlijden, zijn bovendien uiterst zeldzaam. Ook de huisarts komt kennis tekort als het gaat om palliatieve zorg voor kinderen. “Ik heb een brede basiskennis maar als ik medische kennis tekortkom, laat ik me bijpraten door de specialist. Ook internet kan een belangrijke bron zijn. Ik probeer zo goed mogelijk samen te werken met de huisarts en de thuiszorg.” Met de specialist vindt voortdurend afstemming plaats. Als de arts andere ideeën heeft dan de familie, moet Grietje daar tussen gaan staan. “Stel dat een arts niet meer wil reanimeren, maar ik weet dat de familie daar nog niet aan toe is, dan kan een beetje tijd een heleboel doen om op één lijn te komen. Ik vraag dan wat tijd om de familie aan het idee te laten wennen dat hun kind gaat overlijden.” ■

Palliatieve zorg betaald

Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen pleit ervoor dat palliatieve zorg wordt erkend als een specifieke zorg en als zodanig wordt betaald. Ook als er geen of nog geen verpleegkundige of medische zorg nodig is, moet er begeleiding mogelijk zijn. Ouders en kinderen moeten door kundige mensen worden begeleid om op hun eigen wijze te leren omgaan met de situatie.

Momenteel zijn ouders in de thuissituatie vaak afhankelijk van de thuiszorg of de huisarts, die soms niet goed zijn voorbereid op alle aspecten die palliatieve zorg voor kinderen met zich meebrengt. Door het aanstellen van een casemanager kan worden voorkomen dat ouders op belangrijke momenten zijn aangewezen op hulpverleners die de situatie niet goed genoeg kennen.