

Op weg naar goede praktijken in de kinderpalliatieve zorg

Een inventarisatie van onderzoek en praktijk

Mireille van den Berg

In opdracht van de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen

Februari 2009

Colofon

Begeleidingscommissie

Mw. Drs. M. Heijstee	orthopedagoog
Mw. Drs. F. M. Blokland	directeur van de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen
Mw. Drs. M. Wulp	beleidsmedewerker Agora, landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve, terminale zorg
Dhr. J. Verheijden	beleidsmedewerker BOSK, Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders
Mw. Drs S. Vallianatos	directeur Ostara Consultancy

Onderzoeker en auteur

Mw. Dr. M van den Berg	onderzoeker en adviseur voor de jeugdzorg, xxscience
------------------------	--

Vormgeving en dtp

Angeliek Vermonden	www.angeliekontwerpt.nl
--------------------	--

XX Science

Inhoudsopgave

Samenvatting

Hoofdstuk 1 Inleiding

- 1.0 Kennissynthese kinderpalliatieve zorg
- 1.1 Doelstelling & Vraagstelling
- 1.2 Relevantie
- 1.3 Kennissynthese
- 1.4 Plan van aanpak

Hoofdstuk 2 Achtergrond

- 2.0 De visie van Stichting pal
- 2.1 Definities
- 2.2 De kinderen
- 2.3 De zorg internationaal
- 2.4 Samenvatting

Hoofdstuk 3 Literatuuroverzicht

- 3.0 Internationale literatuur
- 3.1 Resultaten uit de zoekactie
 - 3.1.1 Organisatie van de palliatieve zorg voor kinderen
 - 3.1.2 Kwaliteit van leven in de palliatieve fase
 - 3.1.3 Zorg gericht op het gezin
 - 3.1.4 Communicatie en transitie
- 3.2 Goede praktijken uit de internationale literatuur
- 3.3 Goede praktijken in Nederland
 - 3.3.1 Praktijken in Nederland
- 3.4 Onderzoeken en scripties
- 3.5 Overige publicaties
- 3.6 Van lokale praktijken naar goede praktijken
 - 3.6.1 Kinderhospices
 - 3.6.2 Bestaande initiatieven in Nederland en België
 - 3.6.3 Kinderafdelingen van de academische ziekenhuizen
- 3.7 Lopend onderzoek
- 3.8 Praktijkinventarisatie in Nederland
- 3.9 Samenvatting

[Vervolg inhoudsopgave >>](#)

Hoofdstuk 4 Interviews

- 4.0 De geïnterviewden
- 4.1 De definitie van kinderpalliatieve zorg
- 4.2 De praktijk
 - 4.2.1 De organisatie van de zorg
 - 4.2.2 Kwaliteit van leven
 - 4.2.3 Gezinsgerichte zorg
 - 4.2.4 Communicatie en transitie
- 4.3 Kennislacunes
 - 4.3.1 Culturele diversiteit
 - 4.3.2 Ziekteverloop
 - 4.3.3 Indicatoren
 - 4.3.4 Epidemiologische gegevens
- 4.4 Samenvatting

Hoofdstuk 5 Discussie en aanbevelingen

- 5.0 Discussie
- 5.1 Aanbevelingen

Bijlagen

- B1 Literatuuroverzicht
- B2 Relevante websites
- B3 Literatuur bij § 3.1
- B4 Expertmeeting
- B5 Inventarisatie stichting Pal
- B6 Topic list

samenvatting

Samenvatting

Het doel van deze kennissynthese is om goede praktijken op het gebied van de kinderpalliatieve zorg in kaart te brengen en daarnaast te inventariseren in hoeverre deze aansluiten bij de praktijk en ook worden gebruikt. Het resultaat is een uitgebreide inventarisatie van de praktijk van de kinderpalliatieve zorg. Het blijkt echter nog te vroeg te zijn om de vraagstelling “welke goede praktijken zijn er internationaal en nationaal bekend voor de kinderpalliatieve zorg?” te beantwoorden. Allereerst moet duidelijk worden wat er in de kinderpalliatieve zorg wordt verstaan onder goede praktijken of eigenlijk: aan welke criteria moet worden voldaan om goede palliatieve zorg te bieden aan kinderen? Deze vraag lijkt eenvoudiger dan hij is. Dit onderzoek laat zien dat de praktijken in de kinderpalliatieve zorg zowel in Nederland als in het buitenland nauwelijks onderzocht worden. De kinderpalliatieve zorg is zowel in Nederland als, zo blijkt uit de internationale literatuur, in andere landen geen eenduidig begrip. De definitie van de kinderpalliatieve zorg die in deze studie gehanteerd wordt is die van Stichting Pal en is gebaseerd op de definitie van de WHO. Belangrijke uitgangspunten van deze definitie zijn dat de kinderpalliatieve zorg ingezet moet worden vanaf de diagnose van een levensbedreigende of levens-duurverkortende aandoening, dat de zorg gericht moet zijn op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en dat de zorg goed gecoördineerd wordt. Die coördinatie moet gebeuren vanuit een multidisciplinair team en de zorg zelf moet zich op het hele gezin richten. Er moet aandacht zijn voor het ‘kind zijn’ en het kind moet de kans krijgen zich verder te ontwikkelen, zowel lichamelijk, als cognitief en emotioneel. Bovendien moet er aandacht besteed worden aan de mogelijkheid om te kunnen spelen.

Kinderpalliatieve zorg is een groeiend onderzoeksgebied in landen als Engeland en de Verenigde Staten. Wat echter opvalt is dat er ook in deze landen pas in de laatste tien jaar aandacht is gekomen voor het standaardiseren van deze zorg en het doen van onderzoek naar de effectiviteit ervan. Hierdoor is er onvoldoende informatie over de effectiviteit van de zorg. Er is op dit moment in de literatuur veel discussie over hoe de effectiviteit van kinderpalliatieve zorg het best kan worden aangetoond, aangezien het een doelgroep is die moeilijk te belasten is met restricties of bepalingen ten behoeve van onderzoek. Er zijn echter ook publicaties waaruit blijkt dat het wel mogelijk is om wetenschappelijk onderzoek te doen binnen de kinderpalliatieve zorg zonder te stuiten op ethische bezwaren. Internationaal wordt er veel aandacht besteed aan beter onderwijs met betrekking tot de kinderpalliatieve zorg binnen de opleidingen voor kindergeneeskunde en kinderverpleegkunde en de zorg wordt steeds vaker geïntegreerd aangeboden als een onderdeel van de gehele zorg. Daarnaast is er aandacht voor de complementaire zorg gericht op een betere kwaliteit van leven als aanvulling op de meer curatieve symptoombestrijding. Uit onderzoek is gebleken dat er veel behoefte is aan kennis en vaardigheden op het gebied van de communicatie tussen ouders en de zorgverleners. Ook als de zorg verder goed is, kan een slechte communicatie tussen ouders en artsen of verpleegkundigen over en weer voor misverstanden zorgen. De communicatie is een belangrijke factor in de waardering die ouders achteraf geven aan de zorg. Omdat er in Nederland nauwelijks onderzoek is gedaan naar de effectiviteit van de zorg ontbreekt het aan duidelijke standaarden. Omdat er bovendien geen betrouwbare en actuele cijfers zijn over aantallen kinderen

met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening is het moeilijk om gericht beleid te voeren op de kinderpalliatieve zorg. Een combinatie van deze twee factoren draagt er toe bij dat het op dit moment nog erg afhankelijk is van het ziekenhuis of de hulpverlener welke zorg wordt aangeboden. Uit de verzamelde onderzoeken en publicaties blijkt dat er lokaal vrij veel initiatieven zijn ontwikkeld en dat de instellingen die deze uitvoeren er positieve ervaringen mee hebben. In een aantal gevallen wordt er door verschillende instanties met dezelfde methode gewerkt en bepaalde elementen van de zorg zie je binnen verschillende instellingen terugkomen, zoals het werken met een zorgcoördinator en de gezinsgerichte zorg. Deze kennis wordt echter onvoldoende gedeeld. Ouderverenigingen zoals de VKS en VOKK zijn hard bezig om de lacunes op het gebied van ziekte-informatie en standaarden voor de zorg op te vullen. Vanuit die lacunes ontstaan ook particuliere initiatieven als Palieterburght en ZazaZorg. Ook zorginstellingen zoals het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam vullen de gaten door een coördinerende rol in de regio op zich te nemen. Er is echter geen landelijk netwerk waarin de hiermee ontwikkelde kennis gedeeld kan worden.

Onder professionals is er weinig consensus over de definitie van de kinderpalliatieve zorg. Het wordt in de praktijk vooral opgevat als terminale zorg. Zorgverleners geven aan dat er ad hoc wordt gewerkt: de zorg is reactief en er wordt onvoldoende geanticipeerd op wat er komen gaat. Per kind wordt de situatie bekeken en worden beslissingen genomen. Dit lijkt in eerste instantie recht te doen aan het idee dat elk kind uniek is en elke situatie anders. In de realiteit wordt op deze manier echter onvoldoende zorg geboden. Hoewel elk kind anders is, zijn er wel degelijk bepaalde patronen in ziekteverloop die voor bepaalde patiëntengroepen hetzelfde zijn. Hulpverleners die een gezin begeleiden met een ernstig ziek kind moeten voor hun cliënten de informatie zodanig kunnen filteren dat de ouders en het kind een goed overzicht krijgen van het aanbod met daarin alleen informatie die voor hun situatie relevant is. Doordat er geen sprake is van een gedeelde visie en een brede basis, is er geen duidelijke organisatiestructuur. Er is geen centrale verantwoordelijke en zorgverleners lijken deze rol niet graag op zich te nemen. Deels omdat zij hun eigen werkzaamheden niet associëren met de kinderpalliatieve zorg, terwijl zij daar wel onderdeel van zijn. Een gebrek aan kennis over de effectiviteit van interventies in de kinderpalliatieve zorg maak het heel moeilijk om de zorg te integreren in het zorgproces en onderdeel te maken van de standaardprocedure. Hierdoor is de kwaliteit van de geboden zorg uiteindelijk afhankelijk van de instelling, afdeling, of soms zelfs persoon bij wie ouders en het kind terecht komen. Door het gebrek aan structuur raakt het principe van gezinsgerichte zorg ondergesneeuwd. Het begrip 'gezinsgerichte zorg' is onvoldoende gedefinieerd met als gevolg dat het gezin niet altijd centraal staat. De uiteindelijke verantwoordelijkheid kan terecht komen bij iemand die hier onvoldoende expertise in heeft. Soms nemen de ouders door het gebrek aan coördinatie zelf de verantwoordelijkheid voor het zorgproces en moeten zij zonder hulp en ondersteuning het allemaal uitzoeken. Ouders ervaren dit achteraf als een tekortschieten van de zorg omdat er onnodig veel energie en tijd is gaan zitten in het regelen, organiseren en coördineren van de benodigde zorg. Dit staat haaks op de behoefte van ouders om er voor het hele gezin te kunnen zijn: ouders krijgen hierdoor onvoldoende de kans om er als ouder te zijn. Uit gesprekken met de professionals en deskundigen blijkt ook dat kwaliteit van leven geen

geïntegreerd onderdeel van de zorg is. Kwaliteit van leven hangt sterk samen met de aanvullende of complementaire zorg die er geboden wordt. Als er al complementaire zorg aangeboden wordt, dan is deze gericht op fysieke symptoombestrijding. Er is een gebrek aan gestandaardiseerde kennis over het bieden van psychosociale en de spirituele ondersteuning binnen de kinderpalliatieve zorg, waardoor deze aspecten te weinig aandacht krijgen. Complementaire zorg wordt pas ingezet op het moment dat er een behoefte wordt geuit en er wordt onvoldoende geanticipeerd. Ouders en kinderen hebben daardoor geen goed beeld van wat de mogelijkheden zijn op dit gebied. Ook op het gebied van sociale vaardigheden en communicatie is er veel behoefte aan meer kennis en meer competenties. Dit wordt aangegeven door zowel de oudervertegenwoordigers als de professionals. Communicatie met kinderen is niet iets wat iedereen zondermeer kan en in de omgang met de ouders van de kinderen is het een vereiste dat de zorgverlener op een professionele manier kan omgaan met alle emoties die ouders ten toon kunnen spreiden. Zorgverleners mogen zich daar niet door laten verrassen en moeten op alles voorbereid zijn. Het is van het grootste belang dat de zorgverleners met de ouders in gesprek blijven. Om deze vaardigheden goed te ontwikkelen is het van belang dat er al in de opleidingen aandacht aan wordt besteed. Hoewel persoonlijkheidskenmerken van belang zijn, is een ondersteunende opleiding die de zorgverlener helpt om strategieën te ontwikkelen voor verschillende situaties onontbeerlijk.

Uit de gesprekken met diverse professionals en deskundigen werden nog een aantal kennislacunes duidelijk. Op het gebied van de culturele diversiteit is er nog veel onbekend. Daardoor sluit de zorg niet altijd aan bij de belevingswereld van de ouders. Een andere belangrijke kennislacune is het ontbreken van informatie over het ziekteverloop en bijvoorbeeld het stervensproces. Hierdoor kunnen ouders en zorgverleners zich onvoldoende voorbereiden op wat er komen gaat. De ouderverenigingen komen ten dele tegemoet aan deze behoefte door middel van brochures met daarin informatie over de ziekte in combinatie met ervaringen van ouders. Het gebrek aan kennis en standaardisatie heeft tenslotte tot gevolg dat er geen criteria of indicatoren zijn voor de kinderpalliatieve zorg, waardoor niet overal dezelfde principes gelden en niet overal dezelfde definities voor kwalitatief goede zorg worden gehanteerd. De basis voor een breed gedragen visie is tot slot de beschikbaarheid van epidemiologische gegevens over het aantal kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. De urgentie van het onderwerp kan pas echt duidelijk worden gemaakt wanneer er actuele cijfers zijn op basis waarvan een beleid kan worden afgesproken.

Om de kennis met betrekking tot goede praktijken beter te borgen en toegankelijk te maken voor anderen worden de volgende aanbevelingen gedaan:

Actuele epidemiologische gegevens

Het is van groot belang om duidelijk te kunnen maken om hoeveel kinderen het gaat en voor wie de kinderpalliatieve zorg bedoeld is. Actuele epidemiologische gegevens zijn hierbij van belang en bieden voor het beleid, de instellingen, maar ook voor diegene die zich bezig houden met deze doelgroep waardevolle stuurinformatie.

Criteria voor de kinderpalliatieve zorg

Om een goed beeld te geven van het aantal kinderen waar het om gaat is het ook van belang dat er een breed draagvlak komt voor de definitie van kinderpalliatieve zorg. Het moet voor alle professionals duidelijk zijn op welk moment en aan wie de kinderpalliatieve zorg moet worden aangeboden. Daarnaast is het van belang dat er criteria worden geformuleerd waaraan de zorg ten minste moet voldoen. In aansluiting hierop moet ook omschreven worden wat de definities zijn van gezinsgerichte zorg en complementaire zorg en waaraan deze zorg moet voldoen. Hierbij kan worden aangesloten bij het lopende onderzoek naar indicatoren voor de palliatieve zorg van het Nivel en het onderzoek naar best practices in de palliatieve zorg van het kenniscentrum palliatieve zorg in Nijmegen. Voor zowel het indicatoren traject als het best practices onderzoek is het van belang om ook de zorg voor kinderen op de kaart te zetten.

Beschrijven van de bestaande praktijken

Om de praktijken die lokaal zijn ontwikkeld beschikbaar te maken voor anderen is het van belang dat ze worden gedocumenteerd zodat er goede beschrijvingen zijn. Op deze manier is het mogelijk voor andere instellingen om deze praktijken over te nemen. Het is belangrijk dat beschreven wordt aan welke randvoorwaarden moet worden voldaan op het gebied van kosten, inzet en expertise, welk traject moet worden doorlopen, wie er bij elk onderdeel betrokken is, wat de doelgroep is, wat de doelstelling is en welke concrete resultaten er mogen worden verwacht. Bij de beschrijving hoort een onderbouwing van de praktijk waaruit blijkt welke resultaten er mee zijn behaald om er draagvlak mee te creëren.

Opstellen van criteria voor goede praktijken

Al deze gedocumenteerde goede praktijken moeten worden beoordeeld aan de hand van een aantal criteria waaraan moet worden voldaan. Het opstellen van deze criteria is een taak van een wetenschappelijke commissie. In deze wetenschappelijke commissie moeten naast wetenschappelijke deskundigen ook de professionals en patiëntenorganisaties vertegenwoordigd zijn.

Nationale databank goede praktijken

Goede praktijken die voldoen aan deze criteria kunnen worden opgenomen in een nationale databank goede praktijken. Deze databank bevat een actueel overzicht van alle goede praktijken en is voor iedereen toegankelijk.

Wetenschappelijke commissie

Het verzamelen van de bestaande goede praktijken, het samenstellen van de wetenschappelijke commissie voor het opstellen van de criteria en het beheren van de nationale databank goede praktijken is een taak voor de kenniscentra palliatieve zorg die verbonden zijn aan de universiteiten. Stichting Pal kan een belangrijke aanjaagfunctie hebben in de totstandkoming van de wetenschappelijke commissie.

Aansluiten bij bestaande initiatieven

Ook op andere gebieden, zoals de richtlijnontwikkeling kan aansluiting gezocht worden bij bestaande initiatieven in andere sectoren. Richtlijnen voor de palliatieve zorg voor volwassenen kunnen vertaald worden naar richtlijnen voor kinderen. Richtlijnen uit andere sectoren, zoals voor verstandelijk gehandicapte of chronisch zieke kinderen kunnen vertaald worden naar de kinderpalliatieve zorg.

Competenties

Op het gebied van onderwijs moeten competenties worden omschreven voor de professionals in de kinderpalliatieve zorg. Dit zijn bijvoorbeeld competenties op het gebied van communicatie met kinderen en ouders en op het gebied van sociale vaardigheden. Hiervoor kan worden aangesloten bij bestaande opleidingsmodules waarin deze competenties aan bod komen. De bestaande opleidingsmodules kunnen worden vertaald naar de kinderpalliatieve zorg.

Culturele diversiteit

Vanuit de expertise centra moet speciale aandacht besteed worden aan etnische diversiteit. Hiervoor kan bijvoorbeeld worden aangesloten bij bestaand onderzoek naar culturele diversiteit bij chronisch zieke kinderen of culturele diversiteit in de palliatieve zorg.

«

01

inleiding

hoofdstuk 01 inleiding

1.0 Kennissynthese kinderpalliatieve zorg

De palliatieve zorg is sterk in ontwikkeling. Door impulsen vanuit het Ministerie van VWS ([VWS, 2008](#)) en ZonMw ([ZonMw, 2005](#)) wordt er de laatste jaren veel onderzoek gedaan naar de zorgbehoefte van de patiënten en worden de voorwaarden waaraan de zorg moet voldoen in kaart gebracht. Kinderpalliatieve zorg is herkent als een aandachtsgebied waar nog veel kennisontwikkeling mogelijk is. Er is onderzoek beschikbaar naar de behoefte van ouders en kinderen met betrekking tot de kinderpalliatieve zorg ([Molenkamp, Hamers & Courtens, 2005](#); [Wagenmakers & van der Burgh, 2006](#); [VKS, 2004](#); [Dijkstra, The & Verkerk, 2003](#)). De monitor palliatieve zorg geeft een helder overzicht welke voorzieningen er zijn ([Mistiaen, van Ruth & Francke, 2006](#)) en er is steeds meer aandacht voor het multidisciplinaire aspect van de zorg ([Galesloot, Stoelinga & Groot, 2008](#)). Deze studie zal dit met nadruk niet allemaal nog eens dunnetjes over doen. Het betreft een kennissynthese. Dit is een benadering om informatie uit onderzoek op systematische en transparante wijze te combineren met informatie uit beleid en praktijk om daarmee het gebruik van kennis door zorgverleners en hun beroepsorganisaties, patiënten en hun organisaties, managers van zorg- en preventieinstellingen, zorgverzekeraars en beleidsmakers te bevorderen ([Bos & Van Kammen, 2007](#)). Deze kennissynthese loopt parallel aan een onderzoek naar het toepassen van een casemanager in de kinderpalliatieve zorg waarin coördinatie van de zorg en de overgang van curatieve zorg naar palliatieve zorg centraal staan. De studies zijn op elkaar afgestemd en vullen elkaar waar mogelijk aan. Centraal in deze kennissynthese staan de goede praktijken in de kinderpalliatieve zorg.

1.1 Doelstelling & Vraagstelling

Het doel is om nationaal en internationaal goede praktijken op het gebied van de kinderpalliatieve zorg in kaart te brengen en te inventariseren in hoeverre deze bestaande goede praktijken aansluiten bij de praktijk en ook gebruikt worden voor de kinderpalliatieve zorg in Nederland. Als bestaande goede praktijken niet gebruikt worden zal worden gezocht naar een verklaring hiervoor. Aan het eind van dit onderzoek zullen er een aantal aanbevelingen worden gedaan en zo nodig worden er onderzoeksvragen op het gebied van goede praktijken in de kinderpalliatieve zorg geformuleerd. Het doel is daarom niet om zo volledig mogelijk te zijn, maar eerder om kennislacunes aan te geven en vragen met betrekking tot de professionalisering van de kinderpalliatieve zorg vanuit de praktijk te formuleren. In deze kennissynthese zullen de volgende vragen worden beantwoord:

- 1 welke goede praktijken zijn er internationaal en nationaal bekend voor de kinderpalliatieve zorg?
- 2 Sluiten deze voldoende aan bij de kinderpalliatieve zorg in Nederland?
- 3 Worden deze goede praktijken in de praktijk toegepast?
- 4 Op welke gebieden is er behoefte aan meer kennis en goede praktijken in de kinderpalliatieve zorg waar deze nu nog ontbreken?

1.2 Relevantie

De relevantie van dit onderzoeksproject ligt allereerst in de praktische bruikbaarheid van de resultaten. Het project resulteert in een overzicht van goede praktijken in de kinderpalliatieve zorg en daarnaast in een overzicht van kennislacunes op dit gebied. Dit biedt mogelijkheden om relevante onderzoeksvragen te formuleren voor verdiepend onderzoek. Bovendien biedt dit onderzoek een belangrijke aanvulling op de huidige beperkte wetenschappelijke kennis over de effectiviteit van de kinderpalliatieve zorg. Het inventariseren van bestaande goede praktijken is de eerste stap waarna verdere verdieping mogelijk is.

1.3 Kennissynthese

Het uitgangspunt van dit rapport is een kennissynthese. Dit is een aanpak om op systematische en transparante wijze onderzoeksresultaten om te zetten in bruikbare kennis voor het beleid en de praktijk van de zorg. Naast onderzoekspublicaties, beleidsnota's en eventuele projecten die met het onderwerp te maken hebben, wordt ook literatuur bestudeerd. Bovendien worden gesprekken gevoerd met experts op het onderwerp. Dit maakt de kennissynthese geschikt om in een korte doorlooptijd een overzicht te krijgen van een bepaald gezondheidszorg thema. Een kennissynthese kan voorafgaand aan verdiepend onderzoek worden gebruikt om de kennislacunes in kaart te brengen en onderzoeksvragen te formuleren. In deze kennissynthese zijn vier onderzoeksmethoden toegepast:

Literatuuronderzoek

Onder literatuuronderzoek wordt het methodisch verwerken van informatiestromen en literatuurbronnen verstaan. Literatuuronderzoek is een belangrijk hulpmiddel om de stand van relevante wetenschappelijke kennis op een bepaald vakgebied in kaart te brengen.

Inventarisatie van de praktijk

Een praktijkinventarisatie heeft niet het wetenschappelijke karakter van een literatuuronderzoek. Door middel van de grijze literatuur (niet wetenschappelijke documenten), telefoongesprekken en internet kan een beeld worden gegeven van de huidige praktijk op een bepaald onderwerp. Hierbij wordt gebruik gemaakt van niet wetenschappelijke documenten (zorgvisies, werkplannen, informatiemateriaal, websites) en kennis die mondeling wordt overgedragen.

Interviews

Bij een semi-gestructureerde interview zijn de vragen gebaseerd op een topic-list. De onderwerpen van de vragen komen dan bij alle interviews aan de orde, maar de antwoorden kunnen zeer uiteenlopend zijn. Door middel van het gebruik van semi-gestructureerde interviews blijft er voldoende ruimte voor de geïnterviewde over om eigen ervaringen en meningen te vertellen. In deze kennissynthese wordt de topic list voor de interviews opgesteld op basis van de wetenschappelijke literatuurstudie en de praktijkinventarisatie.

Expertmeeting

De kennissynthese wordt afgesloten met een expertmeeting. Tijdens deze expertmeeting worden een aantal praktijkprofessionals die niet bij de interviews of de praktijkinventarisatie betrokken zijn geweest, gevraagd om te reflecteren op de resultaten.

1.4 Plan van aanpak

De vier onderdelen van de kennissynthese worden in dit onderzoek als volgt vorm gegeven:

Goede praktijken in de literatuur

Om een overzicht te krijgen van de goede praktijken in de (inter)nationale literatuur op het gebied van de kinderpalliatieve zorg, wordt er gezocht in drie relevante databases, namelijk: PubMed, Cochrane Library en Psychinfo. Daarnaast zal er gezocht worden op de website van ACT en op de Website van de CBC. In de zoekactie worden alleen recente overzichtsartikelen vanaf 2000 weergegeven en waar nodig recente primaire studies. Om een beeld van de goede praktijken in Nederland te krijgen zal ook in de databases worden gezocht. Voor zover gedocumenteerd, zullen protocollen en werkwijzen worden opgevraagd bij de kinderafdelingen van academische ziekenhuizen en bij kinderspices. Als er geen gedocumenteerd materiaal aanwezig is wordt weergegeven van welke literatuur gebruik gemaakt wordt om de eigen handwijze op te baseren.

Van kennis naar de praktijk

Naast een literatuuroverzicht wordt er een schets gegeven van de praktijk van de kinderpalliatieve zorg in Nederland. Het betreft hier geen uitvoerige beschrijving, maar een inventarisatie van de bestaande praktijk. Om de aansluiting van het onderzoek op de praktijk te bepalen, zal worden beschreven in hoeverre de gevonden best practices, werkwijzen en protocollen worden toegepast in de praktijk. Hiervoor zullen een aantal praktijkprofessionals en deskundigen worden geïnterviewd die actief betrokken zijn bij het verzorgen van palliatieve zorg voor kinderen. Voor het onderzoek naar het toepassen van een casemanager in de kinderpalliatieve zorg zijn ook interviews gehouden met professionals en deskundigen. Om te voorkomen dat deze personen dubbel werden benaderd, hebben de onderzoekers de interviews die van belang waren voor beide projecten met elkaar uitgewisseld.

Expertmeeting

Het literatuuroverzicht en de praktijkinventarisatie worden samengevoegd als een geheel op basis waarvan vervolgens een aantal conclusies en aanbevelingen wordt geformuleerd. Het gehele document wordt teruggekoppeld aan de geïnterviewden. Daarnaast wordt het document aan het eind van het traject als discussiestuk besproken tijdens een expertmeeting. Het doel van deze expertmeeting is om nog eenmaal een groep deskundigen op de verzamelde informatie te laten reageren. Tijdens de expertmeeting is er gelegenheid voor reflectie, aanvullingen en prioritering van de aanbevelingen. Voor de bijeenkomst worden deskundigen en professionals binnen de kinderpalliatieve zorg uitgenodigd die nog niet eerder aan het woord zijn geweest tijdens het onderzoek. De resultaten uit de expertmeeting worden in een speciale bijlage gerapporteerd ([Bijlage Expertmeeting](#)).

«

02

achtergronden

hoofdstuk 02 achtergronden

2.0 De visie van stichting Pal

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van Stichting Pal. De Stichting heeft haar visie op palliatieve zorg voor kinderen gebaseerd op de definitie van de WHO (2002). Stichting Pal ziet palliatieve zorg voor kinderen als een benaderingswijze. Alle kinderen met een levensbedreigende ziekte of levensduurbeperkende ziekte en hun gezinnen zouden hiervan gebruik moeten kunnen maken. Door te definiëren dat palliatieve zorg start ten tijde van de diagnose wordt duidelijk gemaakt dat het gaat om een attitude en niet uitsluitend om een bepaalde vorm van zorg. De zorg is gericht op “leven”. Bij het geven van de zorg wordt (impliciet) rekening gehouden met het levenseinde. Het is de taak van de zorgverleners om het kind en zijn naasten daar naar toe te laten groeien. Palliatief betekent niet dat het kind dood gaat maar dat het een levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte heeft. Het gaat om de kwaliteit van leven van het kind en diens gezin. Door de nadruk op leven te leggen wordt gekeken naar de mogelijkheden van een kind en niet naar zijn beperkingen. Niet de ziekte, maar het kind en zijn omgeving staan centraal www.kinderpalliatief.nl

2.1 Definities

Voor dit onderzoek is uitgegaan van een aantal definities en begrippen met betrekking tot de kinderpalliatieve zorg. In deze paragraaf volgt een toelichting van de gehanteerde definities en begrippen.

Kwaliteit van de kinderpalliatieve zorg

In de kinderpalliatieve zorg heb je niet alleen te maken met de kinderen, maar ook met hun ouders, broers en zussen. De zorg wordt daarom gekenmerkt door relatief veel en complex maatwerk, waarbij het zorgproces zelf en de resultaten die daarin worden gehaald moeilijk zijn te standaardiseren. Ondanks de complexiteit van de zorg is het van belang dat elk kind en elk gezin is verzekerd van dezelfde en zo hoog mogelijke kwaliteit van zorg, zonder dat dit afhankelijk is van de plek waar het kind of het gezin terecht komt of de persoon die zij spreken. Binnen het concept kwaliteit van de zorg worden vier kernaspecten onderscheiden: effectiviteit, veiligheid, tijdigheid en vraaggerichtheid (IOM, 2001). Tijdigheid en vraaggerichtheid van de zorg hebben betrekking tot toegang tot de zorg op het moment dat het kind en het gezin behoefte hebben aan deze zorg. Volgens de definitie van de kinderpalliatieve zorg zou een kind vanaf het moment dat de diagnose van een levensduurbeperkende of levensduurverkortende aandoening is gesteld aanspraak moeten kunnen maken op deze zorg. Vraaggerichtheid van de zorg moet binnen deze definitie opgevat worden als zorg waarbij de cliënt met zijn situatie, mogelijkheden en zorgvraag centraal staat, een behoorlijke mate van diversiteit van aanbod beschikbaar is en zoveel mogelijk rekening wordt gehouden met de wensen en behoeften van de cliënt, in welke plaats of regio hij ook woont. Vraaggerichte zorg is wat anders dan vraaggestuurde zorg, waarbij de wensen van de cliënt bepalend zijn voor het aanbod. Om zicht te krijgen op de effectiviteit en de veiligheid is het van belang om onderzoek te doen naar praktijken in de kinderpalliatieve zorg en (wetenschappelijke) onderbouwing te vinden voor de effectiviteit van de aangeboden zorg. De effectiviteit van een interventie in de kinderpalliatieve zorg is vanwege de complexe aard in eerste instantie het best binnen de praktijk vast te stellen. De projectgroep Zicht op Effectiviteit die zijn wortels in de jeugdzorg heeft, formuleert het als volgt:

De praktijk is complex, dat blijft zo. In die praktijk moeten de uitvoerend werkers evidence-based competenties (best practices) toepassen. Zij moeten dit leren. Tillema (1998) stelt over het leren in dienstverlenende organisaties:

- het belangrijkste leren vindt tijdens het werk plaats niet in een klaslokaal;
- het meest effectieve leren is sociaal en actief, niet individueel en passief;
- de belangrijkste dingen om te leren zijn niet de specifieke regels, de werkprocedures en het beleid op de werkvloer, maar de onuitgesproken zaken als intuïtie, beoordelingsvermogen, expertise en gezond verstand die voortkomen uit een permanente ervaringscyclus op het werk zelf (Van Yperen & Veerman, 2006).

In de praktijk betekent dit dat hulpverleners in de zorg bepaalde evidence-based competenties vrijwel alleen in de praktijk echt onder de knie krijgen. Dit doen zij door deze competenties gericht

toe te passen in unieke situaties. Hierbij leren zij welke competenties het best werken op welk moment (Van Yperen & Veerman, 2006). Een methode wordt dan van een theoretisch gegeven een in de praktijk bruikbare techniek. Kennis delen is een cruciale factor in deze manier van werken omdat er van uit wordt gegaan dat de ervaringen die elders zijn opgedaan waarde hebben voor elke praktijk-setting. Dit is de essentie van dit onderzoek.

Goede Praktijken

Voor deze kennissynthese is gekozen voor de term 'goede praktijk' naar de Engelse term *good practice*. Voor het gebruik van deze term en niet de meer gangbare term *best practice* is gekozen omdat best suggereert dat we weten wat de beste zorg is in de kinderpalliatieve zorg en dat er geen verbetering meer mogelijk is. De term wordt vaak gebruikt om aan te geven dat in een bepaalde context een aanpak met succes is toegepast en dus voor herhaling vatbaar is. De werkelijkheid is anders: er is onvoldoende onderzoek gedaan om de mate van evidence van in Nederland ontwikkelde werkwijzen vast te stellen. Het bewijs voor de werkzaamheid van de toegepaste aanpak ontbreekt in veel gevallen, in elk geval in de Nederlandse context. Bij een *good practice* wordt vastgelegd en uitgewisseld wat er is geleerd. De beschikbare kennis moet toegankelijk zijn voor anderen zodat er op een grote schaal sprake kan zijn van kennisuitwisseling en verbetering. In theorie kom je dan uiteindelijk uit op de best leverbare zorg. In deze kennissynthese is gekozen voor de term goede praktijk omdat dit de lading dekt. Het is belangrijk om vanuit de praktijk zoveel mogelijk evidence te verzamelen om de goede praktijk te onderbouwen en verder te ontwikkelen tot de beste praktijk.

Kinderpalliatieve zorg

Als uitgangspunt bij deze kennissynthese wordt de definitie gebruikt die Stichting Pal hanteert (Box 1). Als basis hiervoor is de definitie van de WHO gebruikt. Uit deze definitie blijkt dat palliatieve zorg ingezet moet worden vanaf het moment dat de diagnose gesteld wordt. Dit is een belangrijk punt, want dit betekent dat palliatieve zorg gericht is op alle kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte en hun gezinnen. Palliatief betekent in deze definitie dus niet zondermeer dat het kind dood gaat. Het is veel meer dan enkel de terminale palliatieve zorg. Het is de zorg die er op gericht is om de kwaliteit van leven van het kind het gezin daaromheen zo hoog mogelijk te maken. Palliatieve zorg kan binnen deze definitie de zorg voor een paar weken zijn, maar ook de zorg voor jaren.

BOX 1

Definitie kinderpalliatieve zorg

Palliatieve zorg voor kinderen (0-18 jaar) is de actieve, totale benadering van zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. De zorg voor het kind en/of gezinsleden omvat lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische, culturele en spirituele aspecten. De zorg is gericht op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, en wordt voornamelijk bepaald door de individuele behoeften en mogelijkheden van het kind en het gezin. Er moet aandacht zijn voor palliatieve zorg vanaf het moment dat de diagnose gesteld wordt. De palliatieve zorg wordt gecontinueerd, ongeacht transities in plaats, zorgverleners en zorgperspectief. Effectieve palliatieve zorg vereist een gecoördineerde, brede aanpak door een multidisciplinair team, waarvan het gezin deel uitmaakt.

Palliatieve terminale zorg voor kinderen is een onderdeel van palliatieve zorg voor kinderen. Essentieel hierin is de gerichtheid op leven, al wordt feitelijk de dood tegemoet getreden. Het zo goed mogelijk leren omgaan met het naderende einde en een zo goed mogelijke afronding van het leven van het kind is, naarmate het ziekteproces vordert, een aandachtspunt dat aanwezig dient te zijn in de contacten tussen kind/gezin en betrokken zorgverleners. Nazorg is een essentieel onderdeel van deze zorg. Afhankelijk van de ziekte en/ of het ziektebeloop kan een onderdeel van het ziekteproces de palliatieve fase en/ of de palliatief terminale fase zijn ([Stichting Pal. 2007](#)).

Complementaire zorg

In dit rapport zal regelmatig de term complementaire zorg worden gebruikt. Hiermee wordt bedoeld op interventies in het zorgproces die uitgaan van het zelfhelend vermogen van de patiënt en dit vermogen ondersteunen en stimuleren. Complementaire zorg is gericht op de fysieke, emotionele, mentale, sociale en spirituele behoefte van de patiënt en draagt daarmee bij aan het welbevinden. Bekende complementaire zorgvormen zijn massages, het gebruik van etherische/essentiële oliën of kruiden, ontspanningsoefeningen of therapeutic touch. Met 'complementair' wordt bedoeld dat deze zorg de reguliere medische zorg niet kan vervangen, maar wel een aanvulling kan zijn en een bijdrage kan leveren aan de kwaliteit van leven van de patiënt.

Gezinsgerichte zorg

Bij gezinsgerichte zorg (family-centred care) staat de zorg voor het gehele gezin centraal. Ouders worden als deskundigen benaderd en intensief bij alle facetten van de behandeling van hun kind betrokken. De behandeling voor het kind bestaat niet binnen gezinsgerichte zorg: elk kind en elk gezin is uniek en de behandeling wordt rondom deze uniciteit heen gebouwd waarbij de 'strengths' en 'needs' van alle gezinsleden als uitgangspunt dienen www.netchild.nl. Gezinsgerichte zorg leidt er onder andere toe dat ouders eerder in staat zijn de zorg van het ziekenhuis over te nemen, ook als er verpleegkundige handelingen moeten worden verricht. Daardoor kunnen kinderen eerder naar huis. Doordat ouders nauw betrokken zijn geweest bij het zorgproces tijdens hun verblijf in het

ziekenhuis voelen ze zich bovendien zekerder en hoeven ze eenmaal thuis, minder snel een beroep te doen op het ziekenhuis of de huisarts. Belangrijk aspect van de gezinsgerichte zorg is dat er ook aandacht is voor de aanwezige broers en zusjes van het palliatieve kind.

2.2 De kinderen

Om hoeveel kinderen het precies gaat in de kinderpalliatieve zorg is onduidelijk. Hier zijn geen cijfers van bekend. Als er wordt uitgegaan van de Engelse cijfers, dan hebben 12 van elke 10.000 kinderen in de leeftijd van 0 tot 19 jaar een levensbeperkende aandoening waarvan ongeveer de helft op enig moment palliatieve zorg nodig heeft ([ACT/RCPCH 2003](#)). Hiermee kan worden berekend dat er in Nederland jaarlijks circa 4200 kinderen palliatieve zorg nodig hebben ([Molenkamp, Hamers & Courtens, 2005](#)). Dit zijn alle kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening. Het gaat om kinderen met een grote diversiteit aan aandoeningen, variërend van kanker tot stofwisselingsziekten of spierziekten. Veel van de afzonderlijke condities zijn extreem zeldzaam en soms is het onbekend of het kind zal overleven. Veel van de ziektes hebben een genetische component en komen pas later tot uiting. Ouders zijn hierdoor te laat op de hoogte van de erfelijkheid en hierdoor zijn soms meerdere kinderen in één gezin ziek ([VKS, 2008](#)).

Het aantal kinderen wat sterft is klein in vergelijking met volwassenen, maar als je gaat kijken naar het netwerk om de kinderen heen, de vaders en moeders, broers en zussen, de familie, school, dan raakt de ziekte van een kind veel meer mensen dan op basis van het sterftecijfer kan worden aangenomen. De palliatieve fase bij kinderen kan uitlopen tot jaren. Een belangrijk aspect van de kinderpalliatieve zorg is de behoefte aan respijt of verademing bij de zorg rondom kinderen en de zorgvuldige overgangsbegeleiding naar de volwassen zorg (transitie zorg). De aangeboden zorg moet het hele gezin omvatten. De ouders en de broertjes en zusjes zijn bijzonder kwetsbaar en de ouders dragen een hele zware last voor de alles omvattende zorg voor hun zieke kind ([Koppenhol, 2005](#)). De kinderpalliatieve zorg is bij uitstek een multidisciplinaire aangelegenheid. Bij kinderen zijn er niet alleen een groot aantal hulpverleners bij de zorg betrokken, deze hulpverleners werken ook vaak nog in diensten waardoor het totaal aantal personen wat bij de zorg voor één kind betrokken is, nog vele malen groter is ([Galesloot, Stoeliga, Groot, 2008](#)). Een belangrijk aspect van de kinderpalliatieve zorg is dat kinderen ondanks hun ziekte zich voortdurend blijven ontwikkelen, zowel lichamelijk als emotioneel en cognitief. Dit heeft invloed op de manier van communiceren over hun ziekte en de dood. Hierbij moet rekening gehouden worden met hun begrip van deze concepten. Het netwerk van het kind ligt op school en veel kinderen willen het liefst dat dit gewoon door blijft gaan. Bovenal is een kind ook vooral 'kind' en moet er aandacht besteed worden aan de mogelijkheid om te kunnen spelen. Dit voegt een extra dimensie toe aan de voorzieningen die geboden moeten worden ([Koppenhol, 2005](#)).

2.3 De zorg internationaal

Voor deze kennissynthese wordt niet alleen naar de zorg in Nederland gekeken, maar naar de kinderpalliatieve zorg in een bredere context. Een aantal internationale organisatie zijn hierin van groot belang omdat zij de norm bepalen of vooroplopen in het doen van onderzoek binnen de kinderpalliatieve zorg. In deze paragraaf worden niet alle internationale partijen genoemd die van belang zijn, maar wel diegene die voor de Nederlandse situatie de meeste informatie bieden.

De World Health Organisation (WHO)

Volgens de definitie van de WHO (WHO, 2002; vertaling: Stichting Pal, 2007) richt palliatieve zorg voor kinderen zich op de kwaliteit van leven van het kind en diens gezin. Symptomen als gevolg van de ziekte worden zoveel mogelijk (preventief) bestreden door ze in een vroeg stadium te signaleren, vast te stellen en te behandelen.

- Palliatieve zorg is de actieve en totale benadering van zorg en omvat lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele aspecten en behelst ook het ondersteunen van het gezin.
- Palliatieve zorg begint ten tijde van de diagnose en wordt gecontinueerd, ongeacht of het kind behandeld wordt voor de ziekte.
- Zorgverleners moeten de lichamelijke, psychische en sociale nood evalueren en verlichten.
- Effectieve palliatieve zorg vereist een brede, multidisciplinaire aanpak waarbij het gezin is betrokken, en maakt gebruik van beschikbare plaatselijke voorzieningen buiten het ziekenhuis; het kan succesvol en zelfs met beperkte middelen worden verleend.
- Het kan worden verleend in derdelijnszorgvoorzieningen, in plaatselijke ziekenhuizen en zelfs bij de kinderen thuis.

Association for Children's Palliative Care (ACT)

ACT is een organisatie die zich sterk maakt voor kinderpalliatieve zorg in Engeland. ACT wil de kwaliteit van leven en de zorg voor elk kind met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening (en hun gezin) verbeteren. ACT heeft drie kerndoelen:

- De ontwikkeling van geïntegreerde, gelijkwaardige en duurzame kinderpalliatieve zorgvoorzieningen.
- Ontwikkeling van best practices voor de kinderpalliatieve zorg en onderzoek naar wat het beste werkt.
- Ondersteunen en versterken van gezinnen en kinderen zodat zij inspraak hebben in de ontwikkeling van kinderpalliatieve zorgvoorzieningen en toegang hebben tot de best mogelijke zorg.

www.act.org.uk

European Association of Palliative care (EAPC)

Het doel van de EAPC is het bevorderen van de palliatieve zorg in Europa en daarbij als kenniscentrum te dienen voor professionals op elk gebied binnen de palliatieve zorg. De EAPC heeft de volgende doelen:

- Het implementeren en verspreiden van bestaande kennis op het gebied van de palliatieve zorg door middel van trainingen en het bevorderen van onderzoek
- Het verbinden van al diegenen die in de palliatieve zorg werkzaam zijn
- Het bevorderen en financieren van tijdschriften op het gebied van de palliatieve zorg
- Het verenigen van nationale organisaties voor palliatieve zorg en het bewerkstelligen van een internationaal netwerk voor het uitwisselen van kennis en expertise
- Bespreekbaar maken van ethische problemen rondom de zorg voor terminale patiënten

www.eapcnet.org

International Meeting for Palliative Care in Children (IMPACT)

IMPACT is een afkorting van International Meeting for Palliative Care in Children en bestaat uit een groep professionele gezondheidswerkers uit Europa, Canada, Libanon en de VS. Het belangrijkste doel van IMPACT is om standaarden voor de zorg voor kinderen te definiëren en identificeren. Bovendien streeft IMPACT na dat de manier waarop informatie over palliatieve zorg voor kinderen wordt verzameld en gestandaardiseerd. De kernstandaarden voor palliatieve zorg voor kinderen die door IMPACT worden aanbevolen zouden in elk land in Europa moeten worden geïmplementeerd aangezien er geen verschillen zijn in de behoefte aan zorg bij gezinnen waarvan een kind een levensbedreigende of levensverkortende aandoening heeft ([Van Bragt, Galesloot & Wulp, 2007](#)).

Child Bereavement Charity (CBC)

De CBC is een kenniscentrum voor ouders en professionals op het gebied van rouwverwerking. De CBC biedt informatie, ondersteuning en trainingen voor iedereen die op de een of andere manier betrokken is bij de dood van een kind. De kennis die de CBC biedt is gebaseerd op de ervaringen van anderen met het overlijden van een kind.

www.childbereavement.org.uk

2.4 Samenvatting

In dit hoofdstuk zijn de belangrijkste begrippen voor deze kennissynthese toegelicht. Uitgangspunt van de kennissynthese is de visie van Stichting Pal dat de kinderpalliatieve zorg ingezet moet worden vanaf het moment van de diagnose van een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening, dat de zorg gericht moet zijn op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en dat de zorg goed gecoördineerd wordt. Die coördinatie moet gebeuren vanuit een multidisciplinair team en de zorg zelf moet zich op het hele gezin richten. Bovendien moet er aandacht zijn voor het 'kind'

en moet het kind de kans krijgen zich verder te ontwikkelen, zowel lichamelijk, als cognitief en emotioneel en bovendien moet er aandacht besteed worden aan de mogelijkheid om te kunnen spelen. De kwaliteit van de zorg wordt bepaald door de effectiviteit, veiligheid, tijdigheid en vraaggerichtheid van de zorg. Vraaggerichtheid van de zorg moet binnen deze definitie opgevat worden als zorg waarbij de cliënt met zijn situatie, mogelijkheden en zorgvraag centraal staat, een behoorlijke mate aan diversiteit van aanbod beschikbaar is en zoveel mogelijk rekening wordt gehouden met de wensen en behoeften van de cliënt, in welke plaats of regio hij ook woont.

In dit onderzoek wordt de term goede praktijk gebruikt in plaats van best practice omdat het woord 'best' suggereert dat er niets meer aan de zorg kan worden verbeterd. Het bewijs voor de werkzaamheid van de toegepaste aanpak ontbreekt echter nog in veel gevallen, in elk geval in de Nederlandse context.

Tenslotte wordt in dit hoofdstuk een overzicht gegeven van de internationale partijen die van belang zijn voor de ontwikkeling van de kinderpalliatieve zorg in Nederland. Bijvoorbeeld de World Health Organisation (WHO) en International Meeting for Palliative Care in Children (IMPACT) die standaarden formuleren voor de kinderpalliatieve zorg. Andere belangrijke partijen zijn Association for Children's Palliative Care (ACT), European Association of Palliative care (EAPC) en Child Bereavement Charity (CBC) die een rol hebben als kenniscentrum voor de kinderpalliatieve zorg.

«

03

literatuur
overzicht

hoofdstuk 03 literatuuroverzicht

3.0 Internationale literatuur

Om een overzicht te kunnen geven van de internationale literatuur over het onderwerp kinderpalliatieve zorg, is gezocht in drie databases die peerreviewed artikelen bevatten en op de websites van ACT- the Association for Children's Palliative Care en de website van CBC- The Child Bereavement Charity. De websites van ACT en CBC zijn weliswaar geen officiële databases voor wetenschappelijke literatuur, maar hebben wel een eigen database. Deze databases zijn doorzocht zonder zoektermen. In de database van de CBC werden geen voor deze kennissynthese relevante artikelen gevonden. In de drie andere databases is gezocht naar artikelen die relevant zijn voor deze kennissynthese. Artikelen met als onderwerp de farmacotherapie of behandeling van (symptomen) van specifieke aandoeningen vielen af, omdat het resultaat van dit overzicht generaliseerbaar moet zijn voor de kinderpalliatieve zorg in het algemeen. Hetzelfde gold voor artikelen die specifiek zich richten op de zorg rondom foetussen, te vroeg geboren en pasgeborenen. Artikelen met als onderwerp het beleid van een land (Brazilië, Rusland, Spanje Etc) vielen om dezelfde reden af. In onderstaand schema worden de resultaten van de zoekactie weergegeven. Tussen de gevonden items uit de verschillende databases zat wat overlap en in een enkel geval leidde een gevonden artikel tot een ander artikel wat niet uit de zoekactie naar voren kwam. In [Tabel 3.1](#) wordt de literatuurlijst voor deze zoekactie gegeven.

Uit de gevonden literatuur kwamen een aantal aandachtsgebieden naar voren:

Organisatie van de zorg (55 items)

Kwaliteit van leven (25 items)

Zorg gericht op het gezin en de zorgverlener (24 items)

Communicatie en transitie (13 items)

Het merendeel van de artikelen valt in deze categorieën. Wat overblijft zijn de handboeken voor palliatieve zorg en de verhalen over de zorg vanuit het perspectief van de betrokkenen.

Tabel 3.1
resultaten zoekactie

	Cochrane	PubMed	PsychLit	ACT
Zoektermen	Paediatric/ pediatric Palliative Care	Paediatric/ pediatric Palliative Care	Paediatric/ pediatric Palliative Care	-
Resultaat	64 items	96 items	1 item	29 items
Verfijnen	Reviews, sinds 2000, kwaliteit van leven artikelen, gezinsgerichte aanpak en evaluaties van methoden (practices)	Reviews, sinds 2000, Engels	Reviews, sinds 2000, Engels	
Exclusie	Medicatie, perinataal, Klinische trials, behandeling voor specifieke condities, specifiek op een land gericht	Medicatie, perinataal, Klinische trials, behandeling voor specifieke condities, specifiek op een land gericht		Medicatie, perinataal, clinical trials, behandeling voor specifieke condities, specifiek op een land gericht
Resterend	16 items	71 items	1 item	29 items

Organisatie van de zorg (55 items)

Trainingprogramma's en inrichting van de zorg. Ontwikkeling van nieuwe zorgtrajecten voor palliatieve kinderen om de zorg rondom het kind zo optimaal mogelijk te kunnen organiseren. Hierbij hoort ook het traject van wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van behandelingen om de zorg te verbeteren.

kwaliteit van leven (25 items)

Artikelen over het bestrijden van psychosociale en somatische symptomen die de kwaliteit van leven kunnen belemmeren en het meten van de kwaliteit van leven. Daarnaast komt complementaire zorg aan bod (muziektherapie, hypnose etc) om de kwaliteit van leven te verhogen.

Zorg gericht op het gezin en de zorgverlener (24 items)

Zorg gericht op het hele gezin of leden van het gezin rondom het palliatieve kind. Daarnaast komt de periode van rouw en het omgaan met verlies aan bod. Daarnaast wordt er veel aandacht besteed aan ondersteuning van de zorgverleners (professionals en mantelzorgers) met betrekking tot de emotionele belasting die de zorg voor een ernstig ziek kind met zich meebrengt.

Communicatie en transitie (13 items)

Artikelen over de communicatie tussen de hulpverleners (artsen, verpleegkundigen, specialist) met de ouders en de kinderen over de zorg in het algemeen en de transitie van curatieve zorg naar palliatieve zorg.

3.1 Resultaten uit de zoekactie

3.1.1 Organisatie van de palliatieve zorg voor kinderen

Wat professionals verstaan onder kinderpalliatieve zorg is bepalend voor de wijze waarop zij er vorm aan geven. Artikelen over de professionalisering van de kinderpalliatieve zorg en de integratie van de kinderpalliatieve zorg in de curatieve zorg, hanteren een definitie waarbij de palliatieve zorg niet alleen betrekking heeft op stervende kinderen, maar op alle ernstig zieke kinderen waarbij een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voorop staat (o.a. [Malloy et al., 2007](#); [Rowse, 2006](#); [Mack & Wolfe, 2006](#); [Barnes, 2005](#); [Rushton, 2005](#); [Meghani, 2004](#); [Hynson & Sawyer, 2001](#); [American Academy of Pediatrics, 2000](#)). Belangrijk onderdeel hiervan is de professionalisering van de zorg door de kinderpalliatieve zorg onderdeel te maken van de opleiding van professionals die betrokken zijn in de zorg voor kinderen in het algemeen, zoals verpleegkundigen en kinderartsen. Binnen de kinderpalliatieve zorg is enorme behoefte aan artsen en verpleegkundigen met goed getrainde communicatieve vaardigheden en voldoende sociale vaardigheden om te werken met palliatieve kinderen. In de reguliere curricula wordt er onvoldoende aandacht besteed aan deze vaardigheden (o.a. [Amery & Lapwood, 2004](#); [Lieberman & Hilliard, 2006](#)). Dit terwijl de ervaringen met speciale (interdisciplinaire) educatie programma's over het algemeen goed zijn (o.a. [Fineberg, Wenger, & Forrow, 2004](#); [Browning et al., 2005](#); [Malloy et al., 2007](#)). Naast de integratie van de zorg worden er ook speciale zorgprogramma's voor de kinderpalliatieve zorg ontwikkeld, zoals het FOOTPRINTS-sm programma ([Toce & Collins, 2003, 2004](#)) en het Liverpool Care Pathway ([Matthews et al., 2006](#)). Deze programma's zijn ook gebaseerd op geïntegreerde zorg en daarbij transmurale zorg, waarbij de continuïteit van zorg en de vertrouwensband met de zorgverlener centraal staan. Een belangrijke ontwikkeling is de ontwikkeling van lokale netwerken waardoor de zorg kleinschalig kan worden georganiseerd ([Carroll, Torkildson, Winsness, 2007](#)). Het is moeilijk om vast te stellen dat de zorg die wordt geboden in de kinderpalliatieve zorg ook echt effectief is en de kwaliteit van leven van het kind en het gezin verbeteren. De reden dat er vaak geen uitspraak over kan worden gedaan is omdat er grote terughoudendheid is in het doen van effectstudies. Het doen van gerandomiseerde klinische trials (RCT's) in de kinderpalliatieve zorg levert veel discussie op, maar de vraag naar bewijs voor de werkzaamheid van de geboden zorg maakt dat er naar meer mogelijkheden wordt gezocht om dit te kunnen onderzoeken. Er is behoefte aan meer kennis en kennisontwikkeling om de kwaliteit van de kinderpalliatieve zorg te kunnen garanderen. (o.a. [Cooley et al., 2000](#); [Pritchard & Davies, 2002](#); [Tomlinson et al., 2007](#); [Welch, 2008](#); [McCulloch, Comac & Craig, 2008](#))

BOX 2**FOOTPRINTSsm**

Het FOOTPRINTSsm programma in de Verenigde Staten is een zorgprogramma wat draait rondom de organisatie en coördinatie van de zorg. Alle zorg voor kind en gezin, onafhankelijk van de locatie, wordt georganiseerd door één enkele arts. Ook de transitie van de ziekenhuiszorg naar thuiszorg wordt begeleid en gecoördineerd. Naast de reguliere zorg wordt er spirituele ondersteuning geboden en het gezin wordt tot in het rouwproces na het overlijden begeleid. Het FOOTPRINTSsm programma biedt ook een opleidingsprogramma voor professionals om de kwaliteit van de kinderpalliatieve zorg binnen het programma op een zo hoog mogelijk niveau te houden. Het FOOTPRINTSsm programma is ontstaan in reactie op de slechte staat van de palliatieve zorg. De opleidingen waren vaak ontoereikend voor de kinderpalliatieve zorg, de zorg zelf slecht georganiseerd en er was onvoldoende aandacht voor de psychosociale en spirituele behoefte van de kinderen en hun gezin.

3.1.2 Kwaliteit van leven in de palliatieve fase

De kinderpalliatieve zorg is gericht op zo hoog mogelijke kwaliteit van leven van het zieke kind. Deze zorg gaat een stap verder dan de medische zorg, omvat alle aspecten van het kind en heeft daarom bij uitstek een holistische benadering (Anghelescu, Oakes & Hinds, 2006). Dit omvat dus zowel de behandeling van lichamelijke symptomen, zoals pijn, misselijkheid, braken en diarree (o.a. Grégoire & Frager, 2006; Ullrich & Mayer, 2007; Wusthoff, Shellhaas & Licht, 2007; Santucci & Mack, 2007) als een psychosociale benadering voor depressie, angst, eenzaamheid en verdriet (Post-White & Hawks, 2005; McSherry et al., 2007). Daarnaast omvat de complementaire zorg toegevoegde elementen zoals muziektherapie (Aasgaard, 2001), meditatie (Ott, 2002), Hypnose (Lioffi, 2006) en spirituele zorg (Davies et al., 2002; Baldwin, McDougall & Evans, 2008). De mind & body benadering, gericht op zelfzorg en zelfmanagement, bijvoorbeeld door middel van ontspanningstechnieken, wordt veel toegepast en is redelijk vaak onderwerp van onderzoek (Post-White & Hawks, 2005; Ott, 2002). Om recht te doen aan het kind is het noodzakelijk dat deze aspecten van de zorg aan bod komen en dat er duidelijkheid is over de effectiviteit van het complementaire aanbod zodat ook hierin het kaf van het koren gescheiden kan worden.

BOX 3

Integratieve geneeskunde

De Mind & Body benadering integreert de geestelijke en lichamelijke gezondheidszorg. Naast de curatieve zorg is de Mind & Body vooral gericht op zelfzorg en zelfmanagement. Uit onderzoek is gebleken dat de Mind & Body benadering positieve effecten kan hebben op het welzijn van de patiënt. Het uitgangspunt van integratieve geneeskunde zoals de Mind & Body benadering is dat de wisselwerking tussen lichaam en psyche wordt erkend en betrokken bij het proces van preventie en herstel van ziekte. Binnen de geïntegreerde zorg ligt de nadruk niet op ziekte en bestrijding van symptomen, maar op gezondheid, welbevinden, met uitbreiding naar behoud en herstel van vitaliteit en zingeving.

In de Verenigde Staten en Canada wordt op bredere schaal met integratieve geneeskunde gewerkt en wordt er ook wetenschappelijk onderzoek gedaan. In Europa, met name in Duitsland en Engeland vinden ontwikkelingen plaats vanuit de visie van integratieve geneeskunde. Dit gebeurt in Nederland nog niet op grote schaal. Het Slotervaartziekenhuis in Amsterdam biedt een aan niet-controversiele behandelwijzen aan op de afdeling kindergeneeskunde (Von Rosenstiel, Koolen & Jellesma).

Bron: www.nikim.nl

3.1.3 Zorg gericht op het gezin

Bij de palliatieve zorg voor kinderen is er sprake van een grote betrokkenheid is van het hele gezin rondom dat kind. De zorg voor het kind moet zich daarom richten op het gehele gezin: ouders en de eventueel aanwezige broertjes en zusjes ([Barnes, 2005](#); [Friedman, Hilden & Powaski, 2005](#)). Ondanks het feit dat dit gegeven universeel is in de kinderpalliatieve zorg, is er nauwelijks wetenschappelijk bewijs dat gezinnen baat hebben bij deze aanpak (o.a. [Bartell & Kissane, 2005](#); [Gasquoine, 2005](#); [Franck & Callery, 2004](#); [Goodenough et al., 2004](#); [Laws, 2004](#)). Het gevolg hiervan is dat het niet evidence base is en er geen ontwikkeling plaats vindt in de gezinsgerichte zorg. Het gezin is hierdoor geen logisch onderdeel van het zorgproces, waarmee de keuze om het zorgproces op het gehele gezin te richten over wordt gelaten aan de verantwoordelijk arts van dat moment. Naast de zorg voor het gezin wordt in de internationale literatuur de laatste jaren steeds meer aandacht besteed aan de zorg voor de zorgverleners. Dit kunnen mantelzorgers zijn, maar ook professionele hulpverleners (o.a. [Welsch, 2008](#); [Rourke, 2007](#); [Maunder, 2006](#)).

3.1.4 Communicatie en transitie

Goede communicatie is essentieel in de kinderpalliatieve zorg. Ouders moeten op een voor hun begrijpelijke manier krijgen uitgelegd wat er aan de hand is en wat er gaat gebeuren zodat zij op een respectvolle wijze worden betrokken in de zorg voor hun kind (Feudtner, 2007). Goed leren communiceren is daarom een integraal onderdeel van het onderwijs aan de zorgverleners op ieder niveau: niet alleen aan verpleegkundigen, maar ook aan specialisten (Amery & Lapwood, 2004; Gallagher & Arber, 2003). Uit een onderzoek naar de wensen van ouders komt naar voren dat ouders veel belang hechten aan de communicatie over en weer: ouders willen begrijpelijke en eerlijke informatie over de conditie van hun kind, ze willen dat het zorgteam toegankelijk is en laagdrempelig op het gebied van communicatie over de zorg voor hun kind, ze willen dat tot op het laatste moment de integriteit van de ouder-kind relatie in stand wordt gehouden, ze verwachten steun van de leden van het zorgteam en dat deze wederzijds hun gevoelens uiten en dat men vertrouwen houdt in de situatie (Meyer et al., 2006). De zorg wordt achteraf door ouders beoordeeld als een geheel van strikt medische zorg en de wijze waarop ouders door de specialist en zijn team zijn benaderd, waarbij een ongevoelige benadering een onherstelbaar negatief beeld van de gehele zorg veroorzaakt (Sibert, Davis & Davies, 2003). Communicatie is ook een belangrijke factor in de transitie van de curatieve zorg naar de palliatieve zorg. Onvoldoende communicatie door de specialist kan leiden tot een slechte voorbereiding op het uiteindelijke overlijden van het kind (Mack & Wolfe, 2006) De manier waarop ouders door de specialist worden voorbereid op wat zij kunnen verwachten, is bepalend voor de houding van de ouders en kinderen in het verloop van de behandeling. Het beïnvloedt de manier waarop zij zich aanpassen aan de diagnose en hun keuzes voor verdere (palliatieve) behandelingen (Mack & Grier, 2004). De houding van de leden van het medische team ten opzichte van de ouders, de hoeveelheid informatie die wordt gegeven en de communicatie vanuit het team met die ouders worden altijd genoemd als kernpunten waardoor de zorg uiteindelijk als goed wordt ervaren of niet (Steele, 2002; Wolfe, Friebert & Hidden, 2002; Meyer et al., 2006).

3.2 Goede praktijken uit de internationale literatuur

Het gebrek aan wetenschappelijk onderzoek in de (Kinder)palliatieve zorg is een belangrijk thema in de literatuur. De effectiviteit van verschillende werkwijzen is vaak niet wetenschappelijk bewezen, waardoor er geen standaarden zijn. De zorg varieert tussen instellingen en soms zelfs tussen locaties van een instelling. Het gevolg is dat ouders en hun kinderen zijn aangewezen op de zorg die in de instelling waar ze terecht zijn gekomen gebruikelijk is (Cooley et al., 2000; Pritchard & Davies, 2002; Kazak, 2007). Steeds meer aandacht gaat uit naar het verbeteren van onderzoeksmethoden en betere basisregistraties die ook toegankelijk zijn voor onderzoek om de evidence van de kinderpalliatieve zorg te verhogen (Wolfe, Friebert & Hidden, 2002; Aoun & Kristjanson, 2005; Wong & Murray, 2005). Deze constatering roept de vraag op of er dan helemaal geen goede praktijken zijn in de kinderpalliatieve zorg. Die zijn er echter wel (Tabel 3.2), met name op het gebied van de organisatie van de zorg, bijvoorbeeld het FOOTPRINTS model (Toce & Collins, 2003) en de Liverpool care Pathway (Matthews et al., 2006), het onderwijs (Fineberger, Wenger & Forrow, 2004; Malloy et al., 2007) en het meten van pijn, zoals het Pain Resource Nurses Programma (McCleary, Ellis & Rowley, 2004) en het Pediatric Pain Profile (Hunt et al., 2004). In de kolom onderbouwing wordt aangegeven of er evidentie is voor deze goede praktijken in de (inter)nationale literatuur.

Tabel 3.2
Beste practices in de internationale literatuur

	Titel	Referentie	Onderbouwing*
Organisatie	Geïntegreerde zorg	Harper et al., 2007; Matthews et al., 2006; Mack & Wolfe, 2006; Jennings, 2005; Rushton, 2005; Toce & Collins, 2003, 2004; Wolfe, Friebert & Hilden, 2002	±
	Educatie	Malloy et al., 2007; Tomlinson et al., 2006; Browning & Solomon, 2005; Lieberman & Hilliard, 2006; Amery & Lapwood, 2004; Fineberg, Wenger & Farrow 2004; Sanderson, Long & Hale, 2004; Whittle, 2002; Fineberg, Wenger & Farrow, 2001	+
	Multi-disciplinaire teams	ACT/ACH, 2006; Toce & Collins, 2003, 2004	±
	End of life care	Hinds et al., 2005; Ritholz et al., 2006; Widger & Wilkins, 2004	
	Palliatieve 'community care'	<u>Rowse, 2006</u> ; Carroll, Torkildson & Winsness, 2007	
	Gespecialiseerde verpleegkundigen	ACT/ACH, 2006; Powaski, 2006	±
	Kinderarts als casemanager	ACT/ACH, 2006	±
Kwaliteit van leven	Pijn	Gregoire & Frager, 2006; Van Hulle & Deneys, 2004; McCleary, Ellis & Rowley, 2004; Hunt et al., 2004; Cheng, Foster & Hester, 2003; McDonald & Cooper, 2001; Meyer, 2006; Hain et al., 2005; Galloway & Yaster, 2000	
	Complementaire zorg	Baldwin McDougall & Evans, 2008; Lioffi, 2006; Post-White & Hawks, 2005; Hunt et al., 2004; Davies et al., 2002; Ott, 2002; Aasgaard, 2001;	±

	Fysieke symptomen	Poltorak & Benore, 2006; Stoddard, Usher & Abrams, 2006; Wusthoff, Snellhaas & licht, 2007; Ullrich & Mayer, 2007; Stantucci & Mack, 2007	
	Psychosociale zorg voor kinderen en hun ouders	Kazak et al., 2007; McSherry et al., 2007	±
Gezinsgerichte zorg	Family centred/ based care programma's	Bartell & Kissane, 2005; Franck & Callery, 2004; Frierdich, Goes & Dadd, 2003;	-
	Zorg aan huis Betrokkenheid van ouders en kinderen bij de zorg	Dangel et al., 2000; Hallstrom & Elander, 2004; Stewart, Pyke-Grimm & Kelly, 2005; Longden & Mayer, 2007; Laws, 2005; Masri et al., 2000	±
	Medische ondersteuning in de thuissituatie	ACT/ACH, 2006	±
	Ondersteuning van de broers en zussen	ACT/ACH, 2006	±
Communicatie en transitie	communicatie	Arber & Gallagher, 2003; Freudtner, 2007; Rallison, Limacher & Clinton, 2006; Mack & Grier, 2004; Sibert, Davis & Davies, 2003; Hutton, Jones & Hilden, 2006; Maunder, 2004; Harris, 2004	

* - geen onderzoek, ± wel onderzoek geen RCT, + RCT

BOX 4

Kennis delen

Het Engelse ACT heeft een aantal initiatieven gelanceerd om kennis binnen de kinderpalliatieve zorg beter te delen en onderzoek naar praktijken in de kinderpalliatieve zorg. Dit zijn het *National Networks Project*, opgestart om het palliatieve zorg programma *Better Lives* te ondersteunen en het *Mapping initiative*.

National Networks Project

Het doel van het National Networks Project is om alle zorgverleners betrokken bij de kinderpalliatieve zorg samen te brengen met lokale beleidsmakers om de zorg te verbeteren en te implementeren. Met deze netwerken wil ACT het volgende bereiken:

- De ontwikkeling van meer effectieve praktijken voor de kinderpalliatieve zorg
- Beter zicht krijgen op de zorgbehoefte en het aanbod
- Het opzetten van fora voor het uitwisselen van kennis en het ontwikkelen van expertise.
- Het implementeren van een zorgprogramma wat voorziet in de behoefte van kinderen.
- Samenwerking bevorderen tussen instellingen en vrijwilligersorganisaties die betrokken zijn bij de kinderpalliatieve zorg
- Verbanden leggen naar andere bestaande netwerken om de zorg voor kinderen met levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening te verbeteren.
- De gebruikers van de zorg betrekken bij de ontwikkeling van de zorg.

De netwerken worden ondersteund met een nieuwsbrief en een website waar best practices kunnen worden gedeeld. Op deze website staat ook informatie hoe best practices kunnen worden ontwikkeld.

Mapping Initiative

Het Mapping Initiative is ontwikkeld om gegevens te verzamelen over het aantal kinderen met een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening in Engeland. Daarnaast wordt met het Mapping Initiative onderzocht welke voorzieningen er lokaal zijn voor deze kinderen. Het Mapping Initiative is een samenwerkingsverband tussen ACT, de Childrens Hospices UK en de nationale gezondheidszorg (National Health Service). Het doel van het Mapping Initiative is een gestandaardiseerde Nationale database waarmee in kaart gebracht kan worden hoeveel kinderen een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening hebben, welke aandoeningen dit zijn, welke voorzieningen er zijn voor deze kinderen en hoe er gebruik van deze voorzieningen wordt gemaakt. Met deze informatie kunnen gezondheidszorginstellingen, onderwijsvoorziening en welzijnsorganisaties geholpen worden om de juiste zorg te bieden. Het Mapping Initiative maakt gebruik van een Minimale Data Set (MDS) waarmee gegevens kunnen worden verzameld in de populatie. Deze informatie wordt lokaal verzameld door zorgorganisaties op het moment dat een kind met een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening zich aanmeldt. Wanneer een kind overlijdt, wordt het afgemeld en wordt er informatie over de datum en plek van overlijden in de database opgenomen.

Bron: www.act.org.uk

3.3 Goede praktijken in Nederland

De thema's die worden onderzocht in de internationale literatuur zijn ook in Nederland onderwerp van onderzoek. Ook hier is behoefte aan meer wetenschappelijke kennis over de kinderpalliatieve zorg. Er wordt wel gepubliceerd, maar nog relatief weinig in wetenschappelijke tijdschriften.

Voor de volledigheid wordt daarom in deze paragraaf een overzicht gegeven van zowel afgerond als lopend Nederlands onderzoek op het gebied van de kinderpalliatieve zorg, niet wetenschappelijke publicaties en relevante grijze literatuur op dit gebied, bijvoorbeeld: lokale protocollen, zorgvisies en folders.

Kennislacunes

De paragraaf over goede praktijken in Nederland en België begint met het signaleren van twee belangrijke kennislacunes. Dat is niet omdat er geen goede praktijken zijn in Nederland, maar omdat het gaat om twee fundamentele kennislacunes.

Registraties van diagnoses

In hoofdstuk twee wordt verwezen naar een aantal van 4200 kinderen wat jaarlijks een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening heeft. Dit cijfer stamt uit een studie van Molenkamp uit 2005 en is gebaseerd op een schatting van de Association for Children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT) en de Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) (ACT/RCPCH, 2003). In Nederland wordt een goede registratie van diagnoses van kanker bij kinderen bijgehouden door de Verenigde Integrale Kankercentra (www.VIKC.nl). Buiten deze registratie zijn er in Nederland geen bronnen bekend met cijfers over aantallen kinderen met een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening. Dit is een belangrijke kennislacune. Het ontbreken van actuele cijfers over aantallen kinderen maakt elke sturing in de kinderpalliatieve zorg moeilijk, zo niet onmogelijk.

Aandacht voor onderzoek

De tweede belangrijke kennislacune is dat er in Nederland en België weinig aandacht wordt besteed aan goede methoden om de effectiviteit van de kinderpalliatieve zorg te onderzoeken. Er wordt weinig onderzoek gedaan naar goede praktijken die uit het buitenland zijn overgenomen of zelf ontwikkelde interventies. Hierdoor ontbreekt de bewijsvoering voor de werkzaamheid van interventies die nodig is om de als standaardprocedure in de zorg in te voeren.

3.3.1 Praktijken in Nederland

Ondanks bovengenoemde kennislacunes zijn er toch nog een heleboel bestaande praktijken in Nederland. Deze zijn vaak lokaal ontwikkeld, soms zelfs verbonden aan één persoon of afdeling. In de meeste gevallen is er geen onderzoek naar de effectiviteit gedaan. In deze gevallen kan niet gesproken worden van goede praktijken omdat het effect ervan niet bekend is. Daarom wordt in deze gevallen gesproken van praktijken in de kinderpalliatieve zorg in plaats van goede praktijken. In een aantal gevallen is er wel een evaluatie op afdelingsniveau verricht, dit geldt bijvoorbeeld voor de Sneller Beter interventies die in een database van Goede Voorbeelden staan (www.snellerbeter.nl). Vooral op het gebied van de pijnregistratie is er veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van en de effectiviteit van de methode (o.a. [Van Dijk et al., 2000; 2002a; 2002b; 2005](#)).

Tijdschrift voor kinderverpleegkundigen

Het Tijdschrift voor Kinderverpleegkundigen heeft een aantal deelnemers van Stichting Pal in de gelegenheid gesteld een artikel over de kinderpalliatieve zorg te plaatsen. In deze artikelen wordt een overzicht gegeven van de palliatieve zorg voor kinderen. In deze reeks wordt ook aandacht besteed aan twee voorbeelden van goede praktijken in Nederland. Dit zijn de Nurse Practitioner als coördinator van de zorg binnen en buiten het ziekenhuis ([Van der Haar, 2007](#)) en de pijnregistratie in het UMCU/Wilhelmina Kinderziekenhuis ([Jonkman, 2008](#)). Het Tijdschrift voor Kinderverpleegkundigen is weliswaar geen wetenschappelijk tijdschrift, maar de doelgroep heeft in de praktijk wel met de kinderpalliatieve zorg te maken. Dit maakt het een belangrijk communicatiemiddel om goede praktijken te verspreiden.

BOX 5

De Nurse Practitioner

Op de afdeling Kind & Jeugd, locatie Apeldoorn van de Gelre ziekenhuizen is een nurse practitioner aangesteld om de coördinatie en continuïteit van de kinderpalliatieve zorg goed te kunnen waarborgen. Deze nurse Practitioner biedt transmuraal zorg aan kinderen die een palliatief traject doorlopen, in de breedste zin van het woord. De nurse practitioner is onderdeel van een interdisciplinair team, dit wil zeggen dat de verschillende disciplines elk vanuit hun eigen expertise met elkaar samenwerken en hun zorgaanbod op elkaar afstemmen. Het interdisciplinaire team bestaat uit een kinderarts, klinisch psycholoog, kinderverpleegkundige, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger, diëtiste, thuiszorg verpleegkundige en soms een fysiotherapeut. De nurse practitioner onderhoudt ook korte lijnen met andere betrokken zorgverleners, bijvoorbeeld de huisarts, de specialisten uit het academisch centrum en de leraren van school; ook de medewerkers van het revalidatiecentrum, de fysiotherapeut thuis, het kinderspice, instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg en eventuele andere instanties. De nurse practitioner moet zo goed mogelijk anticiperen op de dingen die komen gaan; het gezin ondersteunen bij de verzorging en begeleiding van het kind, en luisteren naar hun onzekerheden en angsten. Dit vraagt om specialistische kennis en ervaring. Een nurse practitioner heeft een breed pakket aan verpleegkundige - en medische expertise en is in staat te inventariseren waar de behoeften en zorgen liggen van ieder afzonderlijk gezinslid en het gezin als geheel, zodat de zorg zo goed mogelijk op maat kan worden gegeven. Er moet gerichte, aanvullende zorg worden ingezet en de zorg van de verschillende betrokken hulpverleners moet goed op elkaar worden afgestemd. De nurse practitioner voert hier, in goed overleg en instemming met ouders, de regie.

Bron: *Van der Haar, 2007*

Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)

De vereniging voor stofwisselingsziekten is heel actief in het ontwikkelen en verspreiden van kennis voor ouders en ziekenhuizen over stofwisselingsziekten. Stofwisselingsziekten zijn op zich zelf zeldzaam voorkomende aandoeningen. Er zijn in totaal echter meer dan 200 individuele ziekten die zijn terug te voeren op een monogenetisch, meestal recessief erfelijk, defect in het metabolisme (VKS, 2008). Dit maakt dat de VKS een grote groep patiënten vertegenwoordigd. De actieve houding van de VKS heeft inmiddels geleid tot een uitgebreide database met informatie over de verschillende aandoeningen speciaal gericht op de patiënten en hun ouders. Naast medische informatie worden in de database ervaringen van ouders weergegeven. Hierdoor geeft de VKS inzicht in het verloop van de ziekte van een kind, de zorgverlening er om heen en de weerslag die dat heeft op zijn omgeving. Daarnaast profileert de VKS zich als kenniscentrum voor de academische ziekenhuizen en ontwikkeld zij een Zorgstandaard Stofwisselingsziekten vanuit het perspectief

van patiënten (VKS, 2008). Het doel van deze zorgstandaard is om een leidraad te bieden voor de zorgverlening aan patiënten met een stofwisselingsziekte. De zorgstandaard wordt opgesteld op basis van kwaliteitseisen vanuit het perspectief van de patiënten.

Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK)

De VOKK steunt en begeleidt ouders, broers en zussen en grootouders van kinderen met kanker tijdens én na ziekte en behandeling. De VOKK heeft als doelstelling het verbeteren van de positie van kinderen met kanker en volwassenen genezen van kinderkanker, het behartigen van de belangen van ouders, kinderen en ex-patiënten en het bevorderen van kwaliteit van zorg en wetenschappelijk onderzoek. Naast persoonlijk contact, telefonische hulplijnen en lotgenotengespreksgroepen biedt de VOKK voorlichting en belangen-behartiging. De VOKK richt zich op ieder lid van het gezin en de grootouders van het kind www.vokk.nl. De VOKK is betrokken bij de richtlijnontwikkeling voor kinderen met kanker, organiseert symposia en publiceert informatie over het ziekteverloop en ervaringen van kinderen, broers en zussen en ouders (VOKK, 2008).

Kindvriendelijke zorg in de ziekenhuizen

Stichting kind en ziekenhuis onderzoekt elk jaar hoe kindvriendelijk ziekenhuizen zijn. Criteria hiervoor zijn een aantal goede praktijken die het ziekenhuis als standaardprocedure heeft opgenomen.

- Open bezoek: ouders mogen tussen 08.00u en 22.00u zelf bepalen wanneer zij bij hun kind zijn (open bezoek).
- Rooming in op zaal: Ouders mogen bij hun kind slapen als het op zaal ligt.
- Rooming in op de kamer:
Ouders mogen bij hun kind slapen als het op een 1-persoons kamer ligt.
- Inleiding narcose met ouders: ouders mogen aanwezig zijn als hun kind onder narcose wordt gebracht (bij een geplande operatie).
- Ontwaken narcose met ouders: ouders mogen vlak na de operatie in de verkoeverkamer aanwezig zijn als het kind ontwaakt uit de narcose.
- Preoperatief spreekuur: de ouders en het kind worden voor een geplande chirurgische ingreep nog gezien door de anesthesioloog.
- Verblijf: Kinderen die voor een poliklinische ingreep komen, verblijven rondom de ingreep op een kinderafdeling of worden verpleegd door kinderverpleegkundigen.

Open bezoek en rooming in

In 94% van de ziekenhuizen is er een mogelijkheid voor open bezoek. Bij een meerdaagse opname is het in deze ziekenhuizen mogelijk voor ouders om tussen 08.00u en 22.00u bij hun kind te blijven. Ouders worden ook niet weggestuurd voor een rustuurtje. Wanneer het kind is opgenomen, kunnen de ouders in 89% van de ziekenhuizen blijven overnachten op de zaal. Als een kind op een 1-persoonskamer ligt kunnen ouders in 91% van de ziekenhuizen blijven overnachten, ongeacht de leeftijd van het kind (Van Bergen-Rodts & Kolman, 2005).

Rondom de narcose

Wanneer het om een geplande operatie gaat kunnen ouders van jonge kinderen in 99% van de ziekenhuizen bij hun kind blijven op het moment dat het kind onder narcose wordt gebracht. Voor zuigelingen bedraagt dit percentage 82% en voor adolescenten 88%. Wanneer het om een spoedoperatie gaat mogen ouders van jonge kinderen nog maar in 45% van de gevallen erbij blijven. Bij zuigelingen mag dat bij spoedingrepen nog maar in 38% van de gevallen. Wanneer kinderen ontwaken uit de narcose kan een kind verward zijn en in paniek raken. Met de ouders erbij kan het kind rustig wakker worden en raakt het minder snel in paniek. In 67% van de ziekenhuizen mogen ouders in de verkoeverkamer zijn na afloop van een klinische ingreep en in ongeveer 70% van de gevallen na afloop van een poliklinische ingreep. Op de dagbehandeling mogen ouders in 95% van de ziekenhuizen bij hun kind blijven, ongeacht de ingreep die wordt uitgevoerd ([Van Bergen-Rodts & Kolman, 2005](#)).

Preoperatief spreekuur

Bij een preoperatief spreekuur wordt het kind een dag van tevoren nog eenmaal onderzocht. De ouders krijgen de kans om vragen te stellen over de (voorbereidingen op) de operatie en de pijnbestrijding na de operatie. De ouders wordt om toestemming gevraagd voor de (vorm van) anesthesie. In 63% van de ziekenhuizen is dit inmiddels een standaard procedure ([Van Bergen-Rodts & Kolman, 2005](#)).

Verblijf

In ruim 70% van de gevallen verblijven kinderen rondom een poliklinische ingreep op een kinderafdeling en worden ze verzorgd door kinderverpleegkundigen. In bijna 30% van de gevallen is dit niet het geval en verblijven de kinderen op een afdeling voor volwassenen, zonder de speciale expertise van de kinderverpleegkundige. Voor KNO-ingrepen ligt dit nog weer anders en verblijft bijna de helft van de kinderen niet op een kinderafdeling ([Van Bergen-Rodts & Kolman, 2005](#)).

Ouders bij de reanimatie

De ICK van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam heeft sinds 2000 een officiële verpleegkundige visie rondom de aanwezigheid van ouders bij reanimatie. Ouders moeten altijd de keuze krijgen of zij aanwezig willen zijn bij de reanimatie van hun kind. Daarbij is een goede informatievoorziening en een continue verpleegkundige begeleiding aan de ouders essentieel. De voordelen zijn dat ouders het gevoel hebben dat ze een positieve bijdrage kunnen leveren doordat ze tegen het kind blijven praten, daarbij ervaren de ouders dat alles in het werk wordt gesteld om het leven van hun kind te redden. Er zijn natuurlijk ook nadelen omdat de hulpverleners het onprettig kunnen vinden om op hun vingers gekeken te worden. De emotionele reactie kan in sommige gevallen invloed hebben op de procedure. Ondanks de traumatische ervaring waarderen ouders het over het algemeen positief dat zij aanwezig hebben kunnen zijn bij de reanimatie ([Tol & Nederstigt, 2005](#)).

Het egeltjesproject

Sinds 2004 heeft het AMC/Emma kinderziekenhuis het poliklinisch prikken kindvriendelijker gemaakt met het project 'egeltje'. Niet alleen zijn de wachtkamers en de prikkamers kindvriendelijker ingericht, het prikken zelf gebeurt altijd door twee medewerkers: één die het kind prikt en één die er samen met de ouder voor zorgt dat het kind rustig blijft zitten en kalm blijft. De kinderpriksters zijn erin getraind om op verschillende wijzen te prikken, wat vooral van belang is bij chronisch zieke kinderen die vaak geprikt moeten worden en (daardoor) niet overal even goed te prikken zijn. Een belangrijk onderdeel van het project is het gebruik van een lijst met minimale hoeveelheden bloed voor verschillende bepalingen. Door de geavanceerde apparatuur is namelijk steeds minder bloed nodig voor het doen van bepalingen (Stroobants, 2004).

Complementaire zorg

Het Slotervaart ziekenhuis in Amsterdam biedt een aantal niet controversiële, complementaire behandelwijzen aan op de afdeling kindergeneeskunde. Voorbeelden van complementaire zorg zijn Mind/Body technieken waarin wordt ingezet op de verbinding tussen lichaam en geest. Complementaire zorg, zoals ontspanningsoefeningen, babymassage, geuretherapie of muziek kan verschijnselen als pijn, misselijkheid, braken, angst, vermoeidheid en onzekerheid draaglijker maken. Kinderen worden er rustiger van, huilen minder en kunnen makkelijker en beter slapen (Von Rosenstiel, Koolen & Jellesma, 2006).

Sneller Beter

Door het programma Sneller Beter is in de deelnemende ziekenhuizen een aantal goede praktijken ingevoerd. Ook voor de kinderafdelingen hebben deze goede praktijken gevolgen gehad. Alle voorbeelden zijn terug te vinden in de database van Sneller Beter (www.snellerbeter.nl). Dit zijn "van prikken naar slikken" in het VUMC waarbij ernaar wordt gestreefd om zo tijdig mogelijk van intraveneuze toediening van antibiotica over te stappen naar oraal toegediende antibiotica. Bij kinderen waarbij dat mogelijk was werd de intraveneuze therapie na drie dagen afgebouwd en omgezet naar een orale behandeling. Voordelen van korter intraveneus toedienen van antibiotica zijn dat kinderen minder geprikt moeten worden en meer bewegingsvrijheid hebben, daarnaast treden er minder complicaties op, de toediening is minder gecompliceerd en brengt minder risico's met zich mee. Bijkomstigheid is dat het toedienen van orale antibiotica minder kosten met zich meebrengt dan intraveneuze antibiotica. Kinderen moeten aan een aantal criteria voldoen om de snelle overstap van intraveneus naar oraal in 2 tot 3 dagen te kunnen maken: het kind moet ouder zijn dan twee maanden, geen last hebben van overgeven of darmstoornissen, het kind moet goed kunnen slikken of een sonde hebben, de ziekteverschijnselen moeten al verminderd zijn op het moment dat de overstap wordt gemaakt en tenslotte moet de antibiotica in orale vorm een voldoende hoge concentratie kunnen bereiken (Kool & Van Furth, 2006). Het ErasmusMC-Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam is één van de eerste ziekenhuizen in Nederland die de Comfortschaal[®] gedragschaal heeft geïntroduceerd om sneller op pijn en pijnbeleving bij kinderen te kunnen reageren. Het ziekenhuis heeft er inmiddels goede ervaringen mee opgedaan. Verpleegkundigen en artsen

kunnen nu sneller en adequater reageren op de pijnklachten van kleine kinderen. Het levert tijdwinst op en de verpleegkundigen hebben het gevoel dat ze al het mogelijke doen om pijn bij kleine kinderen te voorkomen. Hierdoor levert het instrument een bijdrage aan de zorg voor kinderen (Van Deventer, 2006). Ook het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht heeft sinds 2007 op de divisie kindergeneeskunde een kinderpijnverpleegkundige. Hierbij wordt ook gebruik gemaakt van de Comfortschaal[®] gedragschaal voor kinderen van 0 tot 4, een gezichtjesschaal, gebaseerd op de visuele analoge schaal (VAS) voor kinderen van 4 tot 7 jaar oud en de VAS voor kinderen van 7 jaar en ouder. De VAS is een zelfrapportage schaal in de vorm van een liniaal met cijfers van 0 tot 10. 0 staat voor 'geen pijn' en 10 is de meest erge pijn. Daarnaast observeert de verpleegkundige het gedrag van het kind om de mate van pijn vast te stellen. Hierbij valt te denken aan huilen, gezichtsuitdrukking, lichaamshouding en beweging. De hoogte van het cijfer en de observatie bepalen de interventie van de verpleegkundige. De gezichtjesschaal is ook een zelfrapportageschaal, maar dan voor jonge kinderen. Het kind geeft aan welk gezichtje het beste bij hem past op dat moment en dit correspondeert met een cijfer op de achterkant. Ook hierbij geldt dat het gedrag door de verpleegkundige wordt geobserveerd (Jonkman, 2008).

3.4 Onderzoeken en scripties

Stichting Pal heeft recent een inventarisatie uitgevoerd naar onderzoek op het gebied van de kinderpalliatieve zorg (Bijlage II). Het doel van deze inventarisatie was om de speerpunten voor de komende jaren te bepalen, ondersteund door (wetenschappelijke) onderzoeken en publicaties. In deze kennissynthese wordt eveneens een inventarisatie gegeven van (wetenschappelijk) onderzoek op het gebied van de kinderpalliatieve zorg in Nederland. Hiervoor is de inventarisatie van Stichting Pal als startpunt gebruikt. Het doel van de inventarisatie voor deze kennissynthese is: onderzoeken welke goede praktijken in Nederland zijn beschreven en welke kennislacunes er zijn op het gebied van de kinderpalliatieve zorg in Nederland. In Tabel 3.3 wordt een overzicht van de gevonden (wetenschappelijke) onderzoeken in Nederland naar (aspecten van) de kinderpalliatieve zorg. Voor een deel gaat het om exploratief onderzoek naar de knelpunten binnen de kinderpalliatieve zorg. Een aantal recente studies zijn meer gericht op het bieden van oplossingen. Deze oplossingen worden in eerste instantie gezocht in de organisatie en de kwaliteit van de zorg (Jedeloo e.a., 2006; de Winter, 2008; Galesloot, Stoelinga & Groot, 2008) en in de versterking van de positie van de patiënten en hun ouders (VKS, 2008; Van Staa, 2008). Met betrekking tot de kinderpalliatieve zorg in Nederland kunnen op basis van dit overzicht in grote lijnen dezelfde aandachtsgebieden geïdentificeerd worden als in de internationale literatuur (§ 3.1).

Organisatie van de zorg

De kinderpalliatieve zorg is complex omdat er zoveel mensen bij betrokken zijn. Omdat er een duidelijke standaard ontbreekt is het vaak onduidelijk wie van de hulpverleners welke taak op zich neemt, hierdoor kan de zorg ongecoördineerd zijn omdat niemand het totale overzicht heeft (Dijkstra, The & Verkerk, 2003; Molenkamp, Hamers & Courtens, 2005; Galesloot, Stoelinga & Groot, 2008). Verschillende onderzoekers doen daarom de aanbeveling om een centrale persoon of instantie aan te stellen die als casemanager of zorgcoördinator aanspreekpunt is voor zowel het kind en de ouders als voor de hulpverleners. (Van der Haar, 2005; Galesloot, Stoelinga & Groot, 2008). Een belangrijk thema is ook kennisontwikkeling en kennisdelen, bijvoorbeeld door middel van netwerken waarin de kennis gebundeld wordt en het ontwikkelen van standaarden om de kwaliteit van de zorg te verbeteren (De Winter, 2008; VKS, 2008). Door het ontbreken van duidelijke standaarden is de kwaliteit van de zorg wisselend. Op dit moment wordt er onvoldoende onderzoek gedaan naar de effectiviteit van de zorg om de standaarden op te kunnen baseren en de zorg die nu wordt aangeboden wordt niet geëvalueerd (Van Ginkel, 2005). Dit wordt gezien als een lacune in de kinderpalliatieve zorg.

Binnen de palliatieve zorg voor kinderen met kanker lijkt de organisatiestructuur beter te zijn dan bij kinderen die een niet oncologische aandoening hebben. Vooral als het om een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte gaat, waarbij het ziekteverloop lang en progressief is ontbreekt het bij veel instellingen aan kennis over de ziekte. De zorgverleners lijken niet in staat te zijn te anticiperen op mogelijke problemen door tijdig informatie te geven aan de ouders. Ook levert het regelen van voorzieningen veel problemen op, in een aantal gevallen omdat er teveel onbekendheid is met de aandoeningen (VKS, 2004; Molenkamp, Hamers & Courtens, 2005; VSN, 2005; Wagenmakers & Van den Burgh, 2006).

Kwaliteit van leven

Kinderen met kanker ervaren naast alle fysieke symptomen ook veel psychosociale problemen tijdens de palliatieve fase. Ze zijn verdrietig en voelen zich eenzaam, ze moeten hun onafhankelijkheid stukje bij beetje opgeven en realiseren zich op een gegeven moment dat ze hun perspectief op een toekomst verliezen. Bij oudere kinderen speelt dit meer dan bij jonge kinderen (Theunissen e.a., 2006). Het overzicht in Tabel 3.3 bevat geen onderzoek naar complementaire behandelingen of spirituele zorg. Hoewel uit verschillende onderzoeken naar voren komt dat dit een belangrijke behoefte is, wordt nauwelijks wetenschappelijk onderzoek naar gedaan. Er is een richtlijn complementaire zorg voor volwassenen (www.pallialine.nl). Deze zal niet één op één over te nemen zijn. In deze kennissynthese wordt het ontbreken van Nederlands onderzoek naar de effecten van complementaire zorg bij kinderen, gezien als een kennislacune.

Gezinsgerichte zorg

Palliatieve zorg bij kinderen moet bij voorkeur op het hele gezin worden gericht: ouders en aanwezige broers en zussen (Molenkamp, Abu-Saad & Hamers 2002; Van der Haar, 2005; Molenkamp, Hamers & Courtens, 2005). Een goede organisatie van de zorg, met daarin een centrale coördinerende persoon of instantie die het gezin bovendien van betrouwbare informatie voorziet, geeft lucht omdat de ouders er voor hun kind kunnen zijn (Molenkamp, Hamers & Courtens, 2005; Galesloot, Stoelinga & Groot, 2008). Gezinsgerichte zorg is meestal een onderdeel van centraal georganiseerde zorg, zoals in het B.A.S.I.S. project, het Koesterproject en bij de Nurse Practitioner in Apeldoorn (Van der Haar, 2007). In het overzicht in Tabel 3.3 staan geen studies die specifiek over de effecten van gezinsgerichte zorg gaan. Het ontbreken van standaarden en onderzoek naar de gezinsgerichte zorg wordt gezien als een kennislacune.

Communicatie en transitie

De communicatie tussen de zorgverleners en de ouders en de zorgverlenende instanties onderling is een veelgenoemd knelpunt. Ouders hebben behoefte aan meer uitleg, toelichting en vooral eerlijke en open informatie. Hulpverleners hebben op dit gebied echter vaak onvoldoende kennis en vaardigheden en schieten daardoor te kort (Molenkamp, Abu-Saad & Hamers 2002; Dijkstra, The & Verkerk, 2005). Het enige wat ouders nog kunnen doen voor hun kind is er voor dat kind te zijn, deze behoefte van ouders botst echter in sommige gevallen met het ziekenhuisregime. Hulpverleners weten niet om te gaan met de emoties en de vele uitingsvormen ervan, zoals verdriet, hulpeloosheid en woede (Kars et al., 2008). Ook hier geldt dat een goede organisatie van de zorg rondom het gezin, met de ouders als de centrale zorgverleners, de communicatie ten goede kan komen (Van der Haar, 2005; 2007; Galesloot, Stoelinga & Groot, 2008). Kennisontwikkeling en training van competenties op het gebied van sociale vaardigheden en communicatie waardoor hulpverleners beter toegerust zijn om ouders te ondersteunen speelt hierbij een centrale rol (Molenkamp, 2002; Molenkamp, Hamers & Courtens, 2005; Kars et al., 2008). Er zijn geen evaluaties gevonden van trainingen van competenties op het gebied van sociale vaardigheden en communicatie. Voor dit literatuuroverzicht is geen zoekactie gedaan naar het bestaan van dergelijke trainingen binnen de opleidingen voor specialisten,

verpleegkundigen en andere hulpverleners. Mogelijk is hier sprake van een kennislacune voor de kinderpalliatieve zorg.

Naast communicatie staat transitie als de overgang van zorg naar zorg. Met de transitie kan bedoeld worden op de overgang van curatieve zorg naar palliatieve zorg, van ziekenhuis naar thuiszorg en andersom en van afdeling naar afdeling, bijvoorbeeld van de intensieve zorg naar de kinderafdeling en andersom. De transitie van zorg naar zorg is een proces waarin de communicatie centraal staat. Niet alleen de communicatie van de hulpverleners naar de ouders, maar ook van de hulpverleners onderling. Transities in de zorg voor kinderen heeft de afgelopen jaren veel aandacht gekregen omdat de zorg wordt geconfronteerd met het fenomeen dat kinderen die hun hele leven in de zorg zijn geweest bij een kinderafdeling van een (academisch) ziekenhuis, de laatste jaren de overstap maken van de kinderafdeling naar de volwassenenzorg. Steeds meer kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte overleven hun jeugd en worden volwassen. Het programma Op Eigen Benen (www.opeigenbenen.nu) heeft de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar de verbetering van transities in de zorg bij jongeren die de overgang van het kinderziekenhuis naar de volwassenenzorg maken. Hieruit zijn een aantal goede praktijken voortgekomen die ook relevant zijn voor de kinderpalliatieve zorg, bijvoorbeeld met betrekking tot het aanleren van competenties om als kind mee te kunnen denken over de zorg, te begrijpen wat er gebeurd en aan te kunnen geven wat je zelf wil (Van Staa, Jedeloo & Latour, 2007).

BOX 6

Het gezin centraal

Gezinsgerichte zorg is meer dan het reguliere zorgaanbod waar het gezin bij wordt betrokken. De term gezinsgerichte zorg komt van het Engelse *Family-centered care*. Dit is een benadering van de zorg waarbij alle aspecten van de zorg, zoals de organisatie, het zorgproces en de evaluatie van de geboden zorg achteraf, tot stand komen door een intensieve samenwerking tussen de patiënt, het gezin en de zorgverlener. Patient- and family-centered care is van toepassing voor patiënten van alle leeftijden, onafhankelijk van de locatie waar de zorg geboden wordt.

Enkele belangrijke kenmerken van gezinsgerichte zorg zijn:

- Eerbied en respect. Zorgverleners luisteren naar en geven gehoor aan de keuzen en overtuiging van de patiënt en diens gezin. Het gaat hierbij om de waarden en normen van de patiënt en diens gezin, de culturele achtergrond en de kennis die zij zelf over hun situatie hebben. Met deze gegevens wordt de zorg rondom de patiënt en het gezin georganiseerd.
- Het delen van informatie. Zorgverleners delen hun informatie volledig en onbevooroordeeld met de patiënt en diens gezin. De patiënt en het gezin worden tijdig op de hoogte gebracht, krijgen nauwkeurige informatie zodat zij daadwerkelijk kunnen deelnemen aan de zorg zelf en de besluitvorming rondom de zorg
- Participatie. De patiënt en diens gezin worden aangemoedigd en ondersteund om deel te kunnen nemen aan de zorg en de besluitvorming op het niveau waar zij zelf voor kiezen.
- Samenwerking. Op elk niveau van de zorg: de ontwikkeling, implementatie en de evaluatie, het zorgbeleid, het onderwijs en de daadwerkelijke uitvoering van de zorg is sprake van patiëntenparticipatie en participatie van de gezinnen van patiënten.

Bron: www.familycenteredcare.org

Tabel 3.3
Overzicht van Nederlands onderzoek naar de kinderpalliatieve zorg sinds 2000

Jaar	Auteur	Instituut/ tijdschrift	Titel
2002	Molenkamp, Abu-Saad & Hamers	Universiteit Maastricht, Verplegingswetenschappen	Palliatieve zorg voor kinderen in Nederland
2003	G Dijkstra, A-M The & M Verkerk	Universiteit van Groningen	Kind, ouder en palliatieve zorg. Een exploratieve studie naar morele dilemma's bij (jonge) kinderen met kanker in de palliatieve zorg
2003	J de Lange A van Staa	Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg	Transities in ziekte en zorg. Op zoek naar een nieuw evenwicht
2004	P. Mistiaen A.L. Francke	Nivel	Monitor Palliatieve Zorg Rapport 2004
2004	VKS	VKS	Onderzoeksverslag zorg voor neurodegeneratieve stofwisselingsziekten
2005	C M. Molenkamp, J.P.H. Hamers & A.M. Courtens	Universiteit Maastricht, Verplegingswetenschap	Palliatieve zorg voor kinderen: maatwerk vereist. Een exploratieve studie naar zorgbehoeften, aanbod, knelpunten en mogelijke oplossingen
2004	Poker A	Christelijke Hogeschool Ede	Afstudeerscriptie Begeleiding aan ouders van kinderen met een levensbedreigende ziekte
2005	Nikbakht – van de Sande ea.	Journal of palliative medicine Volume 8, Number 4, 2005	Function of Local Networks in Palliative Care: A Dutch View
2005	G.K. van der Haar	Gelre Ziekenhuis	Een zaak van specifieke professionele interdisciplinaire aanpak en van zorg over de grenzen heen
2005	S Van Ginkel	ZonMw	Lacunes in de Palliatieve Zorg. Een eerste inventarisatie naar lacunes in onderzoek en ontwikkeling binnen de palliatieve zorg in Nederland
2005	L. Rooms & Marion Kraaij	VU Amsterdam	De opvoeding van chronisch zieke kinderen van nul tot vier jaar in de palliatieve fase

2005	VSN	VSN	Onderzoeksverslag Palliatieve terminale zorg voor mensen met chronisch, progressieve spierziekten
2006	A. Wagemakers & A. van der Burgh	Universiteit Maastricht	Zorg voor kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte
2006	S Jedeloo e.a.	Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transities in Zorg	Zorgpreferenties van jongeren met chronische aandoeningen: vier profielen. Op Eigen Benen, rapport 3
2006	J.M.J. Theunissen e.a.	Universitair Medisch Centrum Nijmegen	Symptoms in the palliative phase of children with cancer
2007	A. van Staa, S Jedeloo, M Kuijper & J Latour	Kenniskring transities in de zorg, Hogeschool Rotterdam	Op Eigen Benen Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg?
2008	H-J de Winter	VIKC	Project Zorgprogrammering palliatieve zorg Eindrapportage
2008	A.L. van Staa	Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transities in Zorg	'Op Eigen Benen Verder ' Competenties, preferenties en kwaliteit van leven: jongeren met chronische aandoeningen in beeld
2008	VKS	VKS	Zorgstandaard Stofwisselingsziekten vanuit het perspectief van patiënten
2008	C Kars e. a.	Journal of Clinical Nursing 17, 1553–1562	Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia
2008	C. Galesloot, W Stoeltinga & M. Groot	IKO ism Kinderhospice De Glind	Van willekeur naar wenselijkheid. eindrapport project kinder-palliatieve zorg

3.5 Overige publicaties

Naast alle onderzoeken en scripties zijn er ook een aantal publicaties in de kinderpalliatieve zorg die relevant zijn voor deze kennissynthese omdat ze worden gebruikt als voorlichtingsmateriaal voor ouders en voor opleidingen van verpleegkundigen. In [Tabel 3.4](#) wordt een overzicht gegeven van deze publicaties. Non-fictie boeken over het onderwerp zijn niet meegenomen in dit overzicht. In deze publicaties komt aan de hand van eigen ervaringen of praktijkcasussen aan bod wat je als ouder of zorgverlener kunt verwachten. Deze boeken geven informatie over het ziekteverloop en het effect van een kind met een levenbedreigende of levensduurbeperkende ziekte op het gezinsleven. Ook wordt in deze boeken de behoefte aan een coördinerende centrale figuur gesignaleerd. Een centraal thema in deze boeken is het gebrek aan informatie en de moeizame communicatie met zorgverleners. Ouders die zich in de steek gelaten voelen komen aan het woord en situaties waarin onzorgvuldige communicatie tot veel verdriet heeft geleid worden besproken. Uit deze verslagen kan worden geconcludeerd dat er veel behoefte is aan gezinsgerichte zorg met een coördinerende persoon of instantie als centraal aanspreekpunt. Het belang van training van de competenties van hulpverleners op het gebied van sociale vaardigheden en communicatie wordt met deze publicaties ondersteund.

Tabel 3.4
Overige publicaties met betrekking tot de kinderpalliatieve zorg (sinds 2000)

Jaar	Auteur	Titel	Doelgroep	Toepassing
2005	M. Kars, M Duijnstee & M Grypdonck	Leren Laveren. Het begeleiden van ouders van kinderen met een chronische ziekte: een handreiking voor verpleegkundigen	Verpleegkundigen	Onderwijs
2007	R. Bruntink	In het teken van leven. Zorgen voor het ongeneeslijk zieke kind	Ouders en zorgverleners	Onderwijs Informatie
2008	B. Baakman, R Niezen & J van Wageningen	Op winst blijven spelen. Over kinderen en jongeren met JNCL	Ouders en zorgverleners	Informatie
2008	Kinderpijngroep WKZ	Het pijnkaartje. Management van acute pijn bij kinderen	Verpleegkundigen	Praktijk
2008	VOKK	Koesterkind. Ons kind wordt niet meer beter	Ouders	Informatie
2009	T Van Roosmalen	Wat nu? Mijn leerling wordt niet meer beter!	primair en voortgezet onderwijs	Informatie

3.6 Van lokale praktijken naar goede praktijken

Naast een zoektocht naar internationale literatuur is er voor deze kennissynthese een zoektocht verricht naar de 'grijze literatuur'. Dit is informatie die lokaal wordt gebruikt, verder niet gepubliceerd is, maar die wel waardevol is voor de kinderpalliatieve zorg in het algemeen en die dus de moeite waard is om te delen. De informatie werd in een aantal gevallen opgevraagd naar aanleiding van de interviews, deels is de informatie telefonisch opgevraagd en deels is het via de website van de betreffende instantie verkregen.

3.6.1 Kinderhospices

In Nederland zijn in totaal 7 kinderspices actief. Dit zijn:

- Kinderhospice De Glind, tussen Amersfoort en Barneveld. www.kinderhospicedeglind.nl
- Mappa Mondo, Wezep, Rijswijk en Waalre. www.mappamondo.nl
- Kinderhospice Het Lindenhofje, Amsterdam.
www.legerdesheils.nl/website/basicsite.nsf/wwwVwContent/kinderhospicehetlindenhofje.htm
- De Biezenwaard, Uithoorn. www.biezenwaard.nl
- Pallieterburgh, Capelle ad IJssel. www.pallieterhelpt.nl

In deze hospices wordt vaak al jarenlang ervaring opgedaan met kinderpalliatieve zorg. Wat er wordt geleerd uit deze ervaringen wordt soms omgezet in een lokale goede praktijk. Deze goede praktijk wordt niet altijd gedocumenteerd, maar is in een aantal gevallen wel terug te vinden in de zorgvisie van de instelling. Hier volgt een overzicht gebaseerd op de praktijkinventarisatie en aangevuld door de professionals die voor dit onderzoek benaderd zijn.

Mappa Mondo

Mappa Mondo heeft drie vestigingen in Wezep, Rijswijk en Waalre. Alle kinderen bij Mappa Mondo hebben twee zorgcoördinatoren: de orthopedagogisch medewerker en een verpleegkundige. Samen zijn zij verantwoordelijk voor de inhoud van het zorgdossier van het kind. Ze onderhouden contact met ouders of verzorgers over opvoedings- en ontwikkelingsaangelegenheden en ondersteunen hen als dat nodig is (zorgvisie Mappa Mondo).

www.mappamondo.nl

De Biezenwaard

Bij de Biezenwaard in Uithoorn wordt persoonsgericht gewerkt. In de zorgvisie van Ons Tweede Thuis, de stichting waar de Biezenwaard onder valt, wordt dit als volgt verwoord: niet de handicap maar de persoon staat centraal. Wie is hij, wat kan hij, wat beweegt hem, wat wil hij, in welke levensfase is hij? Het gaat erom dat mensen:

- zelf keuzen kunnen maken voor hun persoonlijk leven en hun levensomstandigheden
- aanwezig kunnen zijn in, en deel kunnen nemen aan de samenleving
- zich kunnen ontwikkelen
- hun vaardigheden kunnen gebruiken
- relaties kunnen opbouwen en onderhouden met familie, kennissen en vrienden
- gerespecteerd worden door anderen
- hun waardigheid hebben, en kunnen behouden

De persoonsgerichte standaard van werken houdt in dat Ons Tweede Thuis recht wil doen aan de grote onderlinge verschillen in mogelijkheden en beperkingen van haar cliënten.

Dat de medewerkers betonen in de dagelijkse omgang met de cliënt, respect voor diens individuele levensbeschouwing, culturele achtergrond, waarden en normen. Ons Tweede Thuis hecht boven-

dien veel waarde aan het afstemmen van de zorg en dienstverlening met ouders, familie en wettelijke vertegenwoordigers. Zeker als het gaat om ouders is er per definitie sprake van loyaliteit. Op één lijn zitten met de ouders kan de zorg aan de cliënt alleen maar ten goede komen (zorgvisie Ons Tweede Thuis).

www.biezenwaard.nl

Palieterburght

In eerste instantie was er in Rotterdam en omgeving geen respijtzorg voor kinderen met een levensduurbeperkende of levensbedreigende aandoening. Medisch kinderdagverblijf de Plantage in Rotterdam zag hier een lacune die zij wilden opvullen. In 2005 richtte zij daarom de Kleine Kapitein op, een groep met als doel specialistische dagopvang voor ernstig zieke kinderen.

Hier in Rotterdam zit helemaal niets van medische opvang of wat dan ook, voor kinderen. We vonden het toch nodig, of meer onze plicht om de M van het MKD toch weer wat nieuw leven in te blazen. We merkten ook dat het een enorme belasting is voor de ouders wanneer kinderen die chronisch ziek zijn, of kinderen met een beperkende levensduur allen maar thuis zijn. Deze kinderen konden gewoon niet terecht in de reguliere kinderopvang. Die is daar niet op ingericht. Wij vonden wel dat we voor die doelgroep de verplichting hadden om iets te doen.

Resi Janmaat, Palieterburght, 2008

Deze groep kon bestaan bij de gratie van de overige groepen van het MKD en voorzag wel in een behoefte, maar voldeed niet aan de vraag. Op particulier initiatief is Palieterburght opgericht, een hospice voor ernstig zieke kinderen. Er zitten drie partijen in Palieterburght. Als eerste de dagopvang van De Kleine Kapitein. Deze zal volledig naar Palieterburght overgaan. Als tweede het Sophia Kinderziekenhuis. Het Sophia zal verantwoordelijk zijn voor een 24-uurs opvang. Het gaat om kinderen die uitbehandeld zijn in het ziekenhuis, maar die zulke intensieve zorg nodig hebben dat ze niet thuis kunnen worden opgevangen of die gebruik maken van respijtzorg. Als derde partij zal het specialistisch kinderwijkteam van de thuiszorg in Palieterburght komen.

www.palieterhelpt.nl

3.6.2 Bestaande initiatieven in Nederland en België

In deze paragraaf wordt een overzicht gegeven van gedocumenteerde initiatieven in Nederland en België. Dit overzicht is niet volledig. Dit overzicht is gebaseerd op de praktijkinventarisatie en aangevuld met projecten die zijn genoemd door de professionals die voor dit onderzoek benaderd zijn.

Zorg thuis

Er zijn in Nederland veel gespecialiseerde wijkverpleegkundige teams voor kinderen en er komen er steeds meer bij. De teams opereren regionaal en er wordt geen overzicht bijgehouden van de gespecialiseerde wijkverpleegkundige teams voor kinderen. In dit onderzoek kunnen daarom niet alle teams genoemd worden. Het belangrijkste kenmerk van de gespecialiseerde teams is dat zij thuiszorg bieden aan kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar. Het gaat om alle vormen van zorg die denkbaar zijn, uiteenlopend van verpleegkundige technische handelingen tot opvoedingsondersteuning en ouders leren omgaan met de aandoening van hun kind en alles wat daar bij komt kijken. Bij de meeste gespecialiseerde wijkverpleegkundige teams voor kinderen werken verpleegkundigen die ervaring hebben met het werken met ernstig zieke kinderen. De teams hebben nauwe contacten met de artsen en specialisten in het ziekenhuis en kunnen de transitie van ziekenhuis naar huis ondersteunen. Enkele organisaties die gespecialiseerde wijkverpleegkundige teams voor kinderen hebben zijn KinderThuisZorg en Zorg voor Zorg. KinderThuisZorg is een gespecialiseerde landelijk werkende thuiszorgorganisatie voor kinderen en biedt thuiszorg aan acuut of chronisch zieke kinderen in de leeftijd van 0 tot 18 jaar www.kinderthuiszorg.nl. Stichting Zorg voor Zorg heeft een Kinderdivisie die zich heeft gespecialiseerd in intensieve thuiszorg en terminale 24-uurs zorg voor kinderen van 0 t/m 18 jaar en werkt samen met de betrokken perifere en academische ziekenhuizen www.stichtingzvz.nl. Daarnaast zijn er diverse regionale teams zoals de kinderverpleegkundige teams in Rotterdam, Zeeland en West-Brabant.

Stichting Zazazorg

Het doel van ZazaZorg is ondersteuning bieden aan gezinnen in hun sociaal-emotionele zorg voor het ernstig zieke kind in de provincie Fryslân.

De doelstellingen van stichting ZazaZorg zijn:

- Het opzetten van Vrijwilligers Palliatieve en Terminale Zorg voor kinderen, met als doel ondersteuning en/of respijtzorg voor het gezin.
- Het opzetten van kinderteams met expertise in de palliatieve zorg.
- Het opzetten van expertisecentrum kinderen in de palliatieve fase.
- Uitzoeken op verzekeringsniveau of er een apart product palliatieve zorg voor kinderen geformuleerd moet worden zodat het minder complex wordt de zorg gefinancierd te krijgen.
- Het bieden van logeermogelijkheden voor kinderen en hun ouders in de palliatieve fase. Voorafgaande aan dit aanbod zal onderzocht worden of hier behoefte aan is.

Bron: www.zazazorg.nl

B.A.S.I.S

Binnen het Universitair Ziekenhuis Gent loopt het project B.A.S.I.S. Dit staat voor Begeleiding, Advies, Structuur, Interdisciplinaire Samenwerking en heeft als doel om gezinnen waarvan een kind aan kanker lijdt gedurende de eerste weken op de afdeling kinderoncologie te begeleiden. Binnen dit project staan het kind en de ouders centraal en wordt het begeleidt door een intensief samenwerkend multidisciplinair team: artsen, verpleegkundigen, sociaal verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers, psychologen, logistiek en administratief personeel. Het project biedt zorg op maat, waarbij rekening wordt gehouden met verschillen in de (gezins)cultuur, de opvoedingsgeschiedenis, opleiding, sociaal-economische status, ziektebeleving. Er is ruimte en aandacht voor de emoties van de ouders en ook broertjes en zusjes krijgen aandacht. Een belangrijk aspect van het project is dat het kind en de ouders vanaf de diagnose één referentiearts wordt toegewezen. Deze referentiearts heeft het overzicht en houdt toezicht gedurende de gehele behandeling. Daarnaast krijgen de ouders een psycholoog en een sociaal verpleegkundige toegewezen. Per kind wordt voor de overdracht van de verpleegkundige een voor dat kind specifieke checklist bijgehouden. De ouders hebben bovendien een vast aanspreekpunt op de afdeling. De aanpak bestaat verder uit het bieden van informatie aan alle leden van het gezin over elke stap in de behandeling. Tijdens het verblijf in het ziekenhuis wordt het ontslag en de zorg thuis voorbereidt en onderhouden de pedagogisch medewerkers het contact met school. Het project ontving in 2004 een stimuleringsprijs van het Fonds Gert Noël met als uitdrukkelijke boodschap deze werkwijze over te nemen in andere ziekenhuizen ([Koning Boudewijn Stichting, 2004](#))

Het KOESTERproject

KOESTER staat voor Kinder Oncologische Eenheid voor Specifieke Thuiszorg En Rehabilitatie. Een belangrijk aspect van het KOESTERproject is de transitie van het ziekenhuis naar de thuiszorgsituatie en daarbij in veel gevallen de transitie van de curatieve zorg naar de palliatieve zorg. De coördinatie van de palliatieve zorg is de verantwoordelijkheid van de verpleegkundigen van het KOESTERteam. Enkel een optimale samenwerking tussen het team van de afdeling, de bestaande thuiszorg en het Koesterteam maakt deze thuiszorg echt mogelijk. De KOESTERverpleegkundige heeft daarnaast een belangrijke brugfunctie tussen de specialistische zorg in het ziekenhuis en de thuiszorg door de thuiszorgverpleegkundige een aantal specifieke handelingen in de zorg voor kinderen met kanker aan te leren. Naast de medische zorg staat de psychosociale zorg voor het kind, zijn ouders en zijn omgeving centraal. Ook na het overlijden van het kind houden de teamleden van het KOESTERproject contact met het gezin. Deze postpalliatieve zorg is zeer belangrijk voor observatie van het verloop van het rouwproces en voor preventie van psychopathologie bij de ouders, broers of zussen. In beide zorgfasen wordt, in samenwerking met de ziekenhuisschool, gezorgd voor continuïteit van het (thuis)onderwijs voor het zieke kind.

www.kinderkankerfonds.be

3.6.3 Kinderafdelingen van de academische ziekenhuizen

Het grootste gedeelte van de kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening komt terecht in de academische ziekenhuizen. Uitgaande van de definitie dat palliatieve zorg start bij de diagnose, dan zijn het deze ziekenhuizen die de palliatieve zorg inzetten. In het kader van deze kennissynthese zijn bij de kinderafdelingen van de academische ziekenhuizen de documenten opgevraagd waarin is vastgelegd welke stappen moeten worden ondernomen wanneer een gezin palliatieve zorg gaat krijgen. Wat opvalt in de telefoongesprekken waarin de informatie wordt opgevraagd is dat kinderpalliatieve zorg vrijwel altijd wordt geïnterpreteerd als terminale palliatieve zorg. Veel kinderafdelingen hebben geen documenten beschikbaar over het verlenen van kinderpalliatieve zorg. Een aantal afdelingen werkt in dit soort gevallen nauw samen met de consultatieteams in de regio, maar bij navraag hebben deze ook geen documentatie over de kinderpalliatieve zorg. Voor informatie over de kinderpalliatieve zorg werd in alle gevallen naar de afdelingen oncologische zorg verwezen. In sommige gevallen werd er geen documentatie gekregen omdat de persoon die uiteindelijk verantwoordelijk bleek te zijn, niet bereikbaar was voor deze vraag. Hieruit kan in elk geval geconcludeerd worden dat het geen actueel onderwerp is. Dit kan erop duiden dat de afdelingen zelden te maken hebben met kinderpalliatieve zorg. Als echter wordt uitgegaan van de definitie zoals hierboven genoemd waarbij de palliatieve zorg start bij de diagnose, dan zou het een actueel onderwerp moeten zijn. De indruk uit de telefoongesprekken is dat er op afdelingen die geen speciale kinderpalliatieve zorg bieden in veel situaties ad hoc wordt gereageerd. Dit is niet het geval bij de kinderafdelingen die speciale aandacht besteden aan de kinderpalliatieve zorg. Hieronder volgt een opsomming van de documentatie die wel beschikbaar was bij de kinderafdelingen.

Leidraad Kinderpalliatieve zorg

De Leidraad Kinderpalliatieve zorg wordt ontwikkeld door het SKION en zal worden gebruikt wanneer een kind niet meer curatief behandeld kan worden. Uitgangspunt van de leidraad is dat ondanks de vele onvoorspelbare aspecten van de palliatieve fase, de problemen die mogelijk komen en behoefte aan professionele hulp deels kunnen worden voorzien. In de leidraad wordt daarom geanticipeerd op het beloop van de ziekte en de diverse aspecten van hulpverlening. Bij het anticiperen wordt het verwachte ziektebeloop door betrokken professionals weergegeven en toegepast vermengd met de inbreng van de unieke aspecten van een kind en zijn haar familie / leefomgeving (SKION, 2008).

De leidraad bestaat uit een aantal onderdelen

- contactgegevens van de patiënt en ouders en betrokken professionals.
- items, die eenduidig in de gesprekken naar voren / kunnen moeten komen.
- mogelijke fysieke symptomen van ziekte en of behandeling.
- een gedeelte, waarin de mogelijke acties/afspraken worden vastgelegd.

De leidraad moet na invullen beschikbaar zijn voor de ouders en zorgverleners. De gesprekken

worden naar eigen inzicht van de zorgverlener gevoerd waarbij deze leidraad als handvat dient. Elk kind en gezin is anders en palliatieve zorg moet zo mogelijk zorg op maat zijn. Dat betekent dat veelal aanvullende vragen aan ouders moeten worden gesteld om deze zorg adequaat af te stemmen. De leidraad voorziet in een zorgcoördinator die alle betrokkenen met elkaar verbindt en eventueel personen inschakelt, zodra dat nodig is. Deze zorgcoördinator kan elke zorgverlener die met het kind te maken heeft zijn, afhankelijk van de zorg die geboden wordt en de locatie waar dit gebeurt. www.skion.nl

Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam

In de regio Rotterdam heeft het Sophia Kinderziekenhuis een belangrijke coördinerende rol in de kinderpalliatieve zorg voor kinderen met kanker. Het Sophia kinderziekenhuis biedt transmurale zorg en brengt de zorg voor het kind thuis in gang. Deze zorg wordt geleverd door twee verpleegkundige consulenten die een gezin begeleiden vanaf het begin van de diagnose tot het einde. Dit kan in sommige gevallen na herstel zijn, maar in de meeste gevallen begeleiden zij het gezin tot na het overlijden en bieden zij ook de nazorg. Daarnaast is het Sophia kinderziekenhuis in samenwerking met het IKR bezig met verkenningen of het mogelijk is en of er draagvlak is voor een kinderconsultatieteam in de regio. Dit team bestaat uit een oncoloog, een kinderpsycholoog, een kinderverpleegkundige en een consulent. Bovendien is in 2009 zal Palieterburght geopend, dit is een kinderspice wat intensief zal samenwerken met de kinderafdeling van het Sophia Kinderziekenhuis. Tot voor kort werd hierin voorzien door de Kleine Kapitein, een afdeling van medisch kinderdagverblijf De Kleine Plantage, waar kinderen werden opgevangen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening. Op De Kleine Kapitein wordt verpleegkundige zorg geboden in combinatie met orthopedagogische zorg.

Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht

De afdeling metabole ziekten van het Wilhelmina kinderziekenhuis in Utrecht werkt met een protocol om alle mogelijke reacties op te kunnen vangen met als doel de ouders en het kind zo goed mogelijk te kunnen begeleiden en zo de kwaliteit van leven te bewaken. De afdeling heeft dit protocol ontwikkeld op basis van een onderzoek wat zij zelf hebben uitgevoerd naar de zorgbehoefte van ouders en de rol van het UMCU daarin ([Wagenmakers & Van den burgh, 2006](#)). Onderdeel van dit protocol is ook dat er een maatschappelijk werker op de hoogte is van het slechtnieuws gesprek. Deze maatschappelijk werker kan de ouders opvangen en naderhand alles nog een keer met hen doornemen.

Afdelingsrichtlijn

Op de kinderafdeling oncologie van het VUMC in Amsterdam wordt gebruik gemaakt van een afdelingsrichtlijn met betrekking tot de zorg voor patiënt en zijn ouders/verzorgers in de terminale fase op de afdeling. Het gaat hierbij om de fase in de behandeling waarin curatie niet meer mogelijk is en waarin de terminale fase aangekomen lijkt te zijn. Waarbij het kind in het ziekenhuis zal verblijven om te overlijden. De richtlijn treedt in werking nadat met het behandelend team en ouders/

verzorgers is besproken dat er een behandelingsbeperking wordt ingesteld. Het doel van de richtlijn is om alle zorg op het comfort van het kind en zijn ouders/verzorgers te richten om een goed afscheid mogelijk te maken.

Oxford Textbook of Palliative Care for Children

Uit de praktijkinventarisatie blijkt dat het Oxford Textbook of Palliative Care for Children van Goldman, Hain & Liben (2006) wordt gezien als het naslagwerk voor de kinderpalliatieve zorg. Het boek is een aantal malen genoemd als naslagwerk voor de zorgverleners.

Richtlijnen voor volwassenen

Omdat er geen richtlijnen beschikbaar zijn voor kinderen wordt in een aantal gevallen, zeker als het om oudere kinderen gaat, de richtlijnen voor volwassenen gebruikt. Een voorbeeld hiervan is het VIKC richtlijnenboek.

3.7 Lopend onderzoek

In palliatieve zorg voor volwassenen lopen op dit moment een aantal relevante projecten die van belang zijn voor de kinderpalliatieve zorg.

PRESENCE-study

De PRESENCE-study is het promotieonderzoek van Marijke Kars. In dit onderzoek worden in de palliatieve fase ouders bevroegd op hun ervaringen. Bijzonder aan dit onderzoek is dat in eerdere studies alleen hulpverleners aan het woord kwamen of ouders in retrospectief hun ervaringen vertelden.

BOX 7

PRESENCE-studie

De Presence-studie is een onderzoek naar de ervaringen, behoeften en copingstrategieën van ouders die thuis zorg dragen voor een kind met kanker in de palliatieve fase en de wijze waarop professionals hen daarbij tot steun (kunnen) zijn.

De meeste van de 150 kinderen per jaar die niet kunnen worden genezen van kanker verblijven en overlijden thuis. Een ongekende opgave voor ouders. De ervaringen van ouders en hoe palliatieve zorg kan worden afgestemd op hun behoeften is nauwelijks expliciet beschreven. Met de Presence-studie wordt inzicht verkregen in wat het voor ouders betekent thuis zorg te dragen voor hun kind in de palliatieve fase. Daarbij wordt aandacht besteed aan hun ervaringen, behoeften en hoe ze omgaan met het proces wat leidt tot het verlies van hun kind. Daarnaast wordt onderzocht hoe hulpverleners palliatieve zorg verlenen en in welke mate die op het proces van de ouder is afgestemd. Door middel van interviews met ouders en hulpverleners wordt inzicht verkregen in hun ervaringen en in wat hen beweegt. De interviews worden gehouden tijdens de palliatieve fase. Hierdoor zal het onderzoek de beleving en behoeften laten zien van ouders die aan den lijve ervaren wat het betekent om thuis voor een kind met kanker in de palliatieve fase te zorgen. De beschrijving van de wijze waarop ouders de overgang maken van het curatieve denken naar een palliatieve benadering en de identificatie van de belangrijkste factoren die hierop van invloed zijn kunnen helpen de palliatieve zorg te verbeteren. Door de palliatieve zorg zodanig vorm te geven dat ouders zich gesteund en ontlast voelen, kunnen zij na het overlijden terugkijken op een proces dat hun kind ten goede is gekomen en dat mogelijk positief bijdraagt aan de eigen verwerking van het verlies.

Het onderzoek wordt gefinancierd door KWF/Kankerbestrijding en vindt plaats in samenwerking met 5 kinderoncologische centra. De uitvoering van het onderzoek is in handen van Marijke Kars en wordt begeleid door Hans van Delden en Mieke Grypdonck, allen werkzaam in het UMC Utrecht

Bron: M Kars, UMCU

Indicatoren

Het Nivel stelt een indicatoren set op voor de palliatieve zorg. Deze indicatoren zijn bedoeld voor de gehele palliatieve zorg, dus voor volwassenen en kinderen. Deze indicatorenset kan gebruikt worden om de kwaliteit van de zorg te verbeteren door een norm aan te geven waar de zorg tenminste aan moet voldoen. De indicatoren zijn naar verwachting begin 2009 gereed.

Bron: A. Francke, Nivel

Best practices

Vanuit het kenniscentrum palliatieve zorg in Nijmegen wordt gewerkt aan een overzicht van best practices in de palliatieve zorg. Het onderzoek is gericht op de zorg voor volwassenen en bevatten geen specifiek op de zorg voor kinderen gerichte best practices. Er zullen echter elementen in zitten die bruikbaar zijn voor de kinderpalliatieve zorg. Het project is gestart in 2007 en de eerste resultaten worden verwacht in 2009.

Bron: Y. Engels, UMC St Radboud

Handreiking Palliatieve zorg voor kinderen en jongeren

Eind 2009 verschijnt de 'Handreiking Palliatieve zorg voor kinderen en jongeren'. Deze handreiking geeft vorm aan de uitvoering van palliatieve zorg vanuit een agogische achtergrond. In de handreiking wordt onder andere aandacht besteed aan de beroepshouding en samenwerking van de professional, het slechtnieuws gesprek, geloofsovertuigingen, begeleiding van het kind/broers en zussen/ouders, rouw en nazorg. De handreiking is praktisch vormgegeven en zal ondersteund worden door een website.

Bron: B. van Aalst, www.praktijk-bo.nl

3.8 Praktijkinventarisatie in Nederland

Als er wordt gekeken naar wat er in de Nederlandse ziekenhuizen en hospices gebeurt, dan zijn er meer bestaande initiatieven dan op basis van de literatuur kan worden verondersteld. Er wordt alleen nauwelijks onderzoek gedaan naar de effectiviteit van deze praktijken, waardoor het ook moeilijk is om ze in te voeren als standaard, hiervoor is immers een empirische en theoretische onderbouwing noodzakelijk. De praktijken die worden uitgevoerd, sluiten echter wel aan bij de zorgbehoefte die in veel eerdere studies door ouders en zorgverleners zijn geuit en de resultaten worden als positief ervaren. Hiermee is er wel enige grond voor een bredere invoering van deze praktijken. Dit maakt het doen van onderzoek echter niet overbodig. Naast de bestaande praktijken worden er ook een aantal kennislacunes gesignaleerd waar aandacht aan besteed moet worden. Een overzicht van de in Nederland gevonden goede praktijken wordt gegeven in [Tabel 3.5](#). In de kolom onderbouwing wordt weergegeven of er evidentie voor is in de literatuur.

Tabel 3.5
Goede praktijken en kennislacunes in Nederland

GOEDE PRAKTIJKEN			
	Titel	Referenties	Onderbouwing*
Organisatie	De zorgcoördinator of casemanager	Galeslout, Stoelinga & Groot, 2008; Van der Haar, 2007	±
	Regionale netwerken	Galeslout, Stoelinga & Groot, 2008; VIKC, 2008; Nikbakht- van de sande et al., 2005;	±
	Open bezoek	Bergen-rodts & Kolman, 2005	±
	Rooming in (op zaal)	Bergen-rodts & Kolman, 2005	±
	Rooming in (op kamer)	Bergen-rodts & Kolman, 2005	±
	Aanwezigheid ouders bij anesthesie	Bergen-rodts & Kolman, 2005	±
	Aanwezigheid ouders in de verkoeverkamer	Bergen-rodts & Kolman, 2005	±
	Dagbehandeling op de kinderafdel- ing/ met kinderverpleegkundigen	Bergen-rodts & Kolman, 2005	±
	Aanwezigheid ouders bij reanimatie	Tol & Nederstigt, 2005	±
	Preoperatief spreekuur	Koopman, 2003	±
	Leidraad kinderpalliatieve zorg	SKION, 2008	-
	In het teken van Leven	Bruntink, 2007	-
	Leren Laveren	Kars, Duijnstee & Grypdonck, 2005	-
	Zorgstandaard	VKS, 2008	-
	Zorgcoördinatie Sophia kinderziekenhuis		-

Gezinsgerichte zorg	Kinderwijkverpleegkundigen team thuiszorg Rotterdam		-
	B.A.S.I.S.		-
	Het KOESTER project	www.kinderkankerfonds.be	-
	ZazaZorg	www.zazazorg.nl	-
	Kinderthuiszorg	www.kinderthuiszorg.nl	-
Kwaliteit van leven	Comfortschaal@gedragschaal	Van dijk et al., 2000, 2002a, 2002b, 2005; www.snellerbeter.nl	+
	Pijnbeleid voor kinderen van 0-16 jaar UMCU/ WKZ	www.snellerbeter.nl	±
	Het egeltjes project	A Stroobants, 2004	±
	Van prikken naar slikken	Kool & van Furth, 2006	±
	Complementaire zorg Slotervaart	Von Rosenstiel, Koolen & Jellesma, 2006 www.stofwisselingsziekten.nl	±
Communicatie	Ziektebeschrijvingen en ouderervaringen		-
	Koesterkind	www.koesterkind.nl , 2008	-
	Op winst blijven spelen	Braakman, Niezen & van Wageningen, 2008	-
	Op Eigen Benen	Van Staa, Jedeloo, Kuijper & Latour, 2007	±

KENNISLACUNES

Algemeen	<p>Kerncijfers over het aantal kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening</p> <p>Ontwikkeling van methoden om de effectiviteit van de zorg te onderzoeken</p>
Organisatie	<p>Standaarden en richtlijnen op het gebied van de medische zorg</p> <p>Ontwikkeling van methoden voor onderzoek naar de effectiviteit van de zorg</p> <p>Onderwijs op het gebied van de kinderpalliatieve zorg voor artsen, specialisten, huisartsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners</p> <p>Evaluatie van dit onderwijs</p>
Gezinsgerichte zorg	Onderzoek naar de effecten van gezinsgerichte zorg in de kinderpalliatieve zorg
Kwaliteit van leven	<p>Onderzoek naar de effecten van complementaire zorg in de kinderpalliatieve zorg</p> <p>Onderzoek naar zorg gericht op het verhogen van de kwaliteit van leven</p>
Communicatie	Competentieverbetering op het gebied van de sociale vaardigheden en communicatie door middel van training en onderwijs

3.9 Samenvatting

In dit hoofdstuk is een overzicht gegeven van de literatuur op het gebied van de best practices en goede praktijken in de (internationale) literatuur. Kinderpalliatieve zorg is een groeiend onderzoeksgebied in landen als Engeland en de Verenigde Staten. Wat echter opvalt is dat er ook in deze landen pas in de laatste tien jaar aandacht is gekomen voor het standaardiseren van deze zorg en het doen van onderzoek naar de effectiviteit ervan. Hierdoor is er onvoldoende informatie over de effectiviteit van de zorg. Er is op dit moment in de literatuur veel discussie over hoe de effectiviteit van kinderpalliatieve zorg het best kan worden aangetoond, maar er zijn ook een aantal publicaties waaruit blijkt dat het wel mogelijk is. Internationaal wordt er veel aandacht besteed aan beter onderwijs met betrekking tot de kinderpalliatieve zorg binnen de opleidingen voor kindergeneeskunde en kinderverpleegkunde en de zorg wordt steeds vaker geïntegreerd aangeboden als een onderdeel van de gehele zorg. Daarnaast is er aandacht voor de complementaire zorg gericht op een betere kwaliteit van leven als aanvulling op de meer curatieve symptoombestrijding. Uit onderzoek is gebleken dat er veel behoefte is aan kennis en vaardigheden op het gebied van de communicatie tussen ouders en de zorgverleners. Ook als de zorg verder goed is, kan een slechte communicatie tussen ouders en artsen of verpleegkundigen over en weer voor misverstanden zorgen. De communicatie is een belangrijke factor in de waardering die ouders achteraf geven aan de zorg.

In Nederland is nog bijna geen onderzoek gedaan naar de effectiviteit van de zorg en mede daardoor ontbreekt het aan duidelijke standaarden. Bijkomend probleem is dat er nauwelijks cijfers bekend zijn over aantallen kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening. Hierdoor is het moeilijk om gericht beleid te voeren op de kinderpalliatieve zorg. Een combinatie van deze twee factoren zorgt er voor dat het op dit moment nog erg afhankelijk is van het ziekenhuis of de hulpverlener welke zorg wordt aangeboden. Uit de verzamelde onderzoeken en publicaties blijkt echter wel dat er lokaal vrij veel praktijken zijn ontwikkeld en dat de instellingen die deze uitvoeren er positieve ervaringen mee hebben. Deze kennis wordt echter onvoldoende gedeeld. In een aantal gevallen wordt er door verschillende instanties met dezelfde methode gewerkt en bepaalde elementen van de zorg zie je binnen verschillende instellingen terugkomen, zoals het werken met een zorgcoördinator en de gezinsgerichte zorg. Ouderverenigingen zoals de VKS en VOKK zijn goed bezig om de lacunes op het gebied van ziekte-informatie en standaarden voor de zorg op te vullen. Vanuit die lacunes ontstaan ook particuliere initiatieven als Palieterburght en ZazaZorg. Ook zorginstellingen zoals het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam vullen de gaten door een coördinerende rol in de regio op zich te nemen. Er is echter geen landelijk netwerk waardoor de hiermee ontwikkelde kennis gedeeld kan worden.

«

04

interviews

hoofdstuk 04 interviews

4.0 De geïnterviewden

Voor een goede praktijk moet de kennis die beschikbaar is in wetenschappelijke artikelen ook toegankelijk zijn voor de mensen die er mee werken. In dit gedeelte van de kennissynthese draait het om de mate waarin de theoretische kennis toegankelijk is voor de professionals die er in de praktijk mee moeten werken. Met toegankelijkheid wordt hier het openbare karakter van de kennis bedoeld en de mate waarin de kennis aansluit bij het niveau van de professionals en bij de dagelijkse praktijk. Ook is het belangrijk om te weten waar professionals in de praktijk tegenaan lopen omdat er geen kennis beschikbaar is of ontwikkeld wordt.

Voor deze kennissynthese zijn interviews gehouden met 14 personen die vanuit verschillende perspectieven betrokken zijn bij de kinderpalliatieve zorg. Van een persoon is het interview van het onderzoek naar de casemanager in de kinderpalliatieve zorg gebruikt. In totaal kan dus gebruik gemaakt worden van 15 interviews. In [Tabel 4.1](#) wordt hiervan een overzicht van de geïnterviewden en hun perspectief gegeven. Overigens hebben bijna alle onderzoekers een achtergrond als verpleegkundige.

Tabel 4.1

OVERZICHT RESPONDENTENPERSPECTIEVEN

Perspectief	Aantal respondenten
Onderzoeker	4
Verpleegkundige	2
Huisarts	1
Specialist	2
Kinderhospice	3
Oudervereniging	2
Vrijwilliger	1
Totaal	15

Voor de interviews is een topiclist gemaakt, gebaseerd op de (internationale) literatuur (zie bijlage III). De onderwerpen die in de interviews aan bod zijn gekomen zijn daarom in te delen naar de vier aandachtsgebieden die in §3.1 worden genoemd. Dit hoofdstuk zal daarom diezelfde indeling hebben.

4.1 De definitie van kinderpalliatieve zorg

Om te kunnen werken met goede praktijken is het van belang dat er duidelijkheid is over de definitie van kinderpalliatieve zorg. Waar hebben we het over wanneer we over kinderpalliatieve zorg spreken? Bijna alle respondenten verwijzen naar de definitie van de WHO of die van Stichting Pal. Volgens deze definities wordt de palliatieve zorg ingezet vanaf de diagnose en richt het zich op alle kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening. Het omvat dus duidelijk meer dan alleen de terminale palliatieve zorg. Dit betekent dat de palliatieve zorg geïntegreerd zou moeten zijn in de curatieve zorg en daar voor alle kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening een vast onderdeel van zou moeten uitmaken. Uit de interviews met de deskundigen en professionals komt echter regelmatig naar voren dat deze definitie niet in praktijk wordt gebracht en dat de kinderpalliatieve zorg desondanks toch vaak wordt geïnterpreteerd als enkel de zorg in de terminale fase. Er is in de praktijk weinig consensus over wat palliatieve zorg zou moeten zijn en wanneer deze wordt ingezet.

- > We zien behandelaren die zich sterk richten op symptoombestrijding, we zien behandelaren die letterlijk zeggen: palliatieve zorg betekent dat ik probeer om het kind zo lang mogelijk op een goede conditie te houden en daar zetten we ook palliatieve behandelingen voor in en als dat niet meer lukt, dan gaan we symptomen bestrijden en als dat niet meer lukt, dan komt de fase van sterven. Dat is eigenlijk een voortzetting van het curatieve denken. Daar staat tegenover dat we ook een groep behandelaren hebben ontmoet die veel meer bezig zijn met wat goede doelstellingen zijn voor het specifieke gezin en hoe gaan we daar met elkaar stappen in maken. Dan krijg je dat het al meer de begeleiding van een proces wordt. *Onderzoeker 1*
- > Dat heeft te maken met de definitie, maar ook met een onwil om de term te gebruiken. Het gaat om het gevoel dat op het moment dat je het woord palliatieve zorg in de mond neemt, je mensen daarmee de hoop ontnemt. Overal vat dat nog steeds post. Maar dat is niet waar. Je hebt het over een ander soort hoop en een ander soort perspectief. *Onderzoeker 2*

Het gebrek aan consensus maakt dat er geen breed gedragen visie in de kinderpalliatieve zorg is. Hierdoor komt die zorg in de huidige praktijk soms terecht bij personen die te weinig ervaring hebben om deze te bieden. Dan is de kwaliteit van de zorg heel erg afhankelijk van de persoonlijke inzet van zo'n zorgverlener.

- > De scope van het academisch centrum is gericht op het centrum zelf en met name op de begeleiding van het kind dat in het ziekenhuis sterft. Dat is de oorzaak voor het probleem dat ouders ervaren die naar huis gaan en worden overgedragen aan de eerstelijns zorg. Het centrum denkt; 'het is overgedragen naar de eerste lijn, we zijn klaar'. De eerste lijn is echter een huisarts die het misschien twee keer in zijn hele leven meemaakt dat een kind gaat overlijden aan kanker. Die heeft dus geen ervaring. De ene keer treft je er één die daar met heel zijn ziel en zaligheid het beste van gaat maken, die ook nog empatisch is, die heel veel eigen vrije tijd daar aan wil opofferen en die zich ongelofelijk verantwoordelijk voelt en het gezin toevallig al kent. Dan heb je geluk. In de meeste gevallen gaat het dus anders en komen ouders er minder goed van af. *Oudervertegenwoordiger 2*

Palliatieve zorg blijkt bovendien moeilijk volgens de definitie in de praktijk te brengen zijn. De palliatieve zorg is meestal geen onderdeel van de curatieve zorg. Een praktisch obstakel is dat er voor de uitgangspunten van de definitie geen evidentie is.

- > In 2002 is die nieuwe definitie van palliatieve zorg door de WHO verspreid, waarin ze zeggen: je moet vroeger starten, naast curatieve zorg, niet alleen naar de lichamelijke aspecten kijken, maar ook spiritueel, enzovoort. Die definitie is ook niet wetenschappelijk. Iedereen accepteert die definitie min of meer, maar het is heel lastig om die in de praktijk te brengen en je brengt in feite ook iets in de praktijk waarvan nog niet bewezen is dat het effectief is. *Onderzoeker 4*

Desondanks blijkt er genoeg voor te pleiten om de palliatieve fase in te laten gaan vanaf de diagnose, ook al zullen een aantal kinderen de ziekte overleven. Op basis van de ervaringen van ouders kan geconcludeerd worden dat het integreren van de palliatieve zorg in de curatieve zorg gewoon betere zorg oplevert voor ernstig zieke kinderen.

- > Ik vind daar heel veel rechtvaardiging voor, gewoon vanuit de praktijk. Om maar iets te noemen: er zijn een paar ouders die bij dit project betrokken zijn die hebben meegemaakt dat hun kind is overleden aan de gevolgen van een complicatie tijdens de curatieve fase. Die zitten nu met een groep ouders van overleden kinderen na een palliatieve fase aan tafel. Over 95% van alle gespreksonderwerpen die ter tafel komen, kunnen zij gewoon meepraten. Dat betekent dat vanaf het moment van diagnose - ook al was er bij hun helemaal geen sprake van 'we kunnen niet meer genezen', want ze hebben alleen het curatieve traject meegemaakt - een heleboel aspecten identiek zijn: de angst, de zorgen, het zelf moeten coördineren, het gebrek aan organisatie. Dat is er ook allemaal al in die fase. *Oudervertegenwoordiger 2*

4.2 De praktijk

Het belangrijkste thema tijdens de interviews was de kennis waarop hulpverleners zich baseren op het moment dat ze aan een palliatief traject beginnen met een kind en diens gezin. Heel praktisch gezien: welke informatie trekt een hulpverlener uit de kast waarop hij op dat moment zijn handelen gaat baseren. In de eerste plaats richt de hulpverlener zich op het kind en het gezin, maar daarna ligt het aan zijn of haar expertise welke mogelijkheden worden geboden en welke wegen worden ontsloten.

- > Volgens mij is het voor verpleegkundigen toch de huidige praktijk om op basis van je ervaring te werken. Dat is wat ik om mij heen zie en hoe ik zelf toch ook wel vaak te werk ga: ad hoc en vanuit je gevoel, 'wat zou hier het beste passen'. Waarbij je lang niet altijd ook de kennis hebt van wat er mogelijk is en dat vind ik vaak het lastigste: omdat je die kennis niet hebt, weet je ook niet wat je mist. Ik denk dat het zeker bij verpleegkundigen stukt bij een gebrek aan kennis over de sociale kaart, wat is er mogelijk en wat zouden we kunnen doen? *Onderzoeker 3*

Een kinderverpleegkundige die vaak wordt gevraagd om advies te geven aan de palliatieve consultatieteams verwoordt het als volgt

- > Men wil dat wel meer ontwikkelen op kinderafdelingen, maar eigenlijk is er nog niets voor handen. Dus wat gebeurt er nu: noem het natte vingerwerk of op basis van je ervaring handelen en niet omdat er heel veel evidence is voor wat je doet. Eigenlijk helemaal niet. Er is wel behoefte aan en we zijn er mee bezig om te kijken hoe we hier invulling aan gaan geven. Zeker hier in de kinderkliniek bij kinderoncologie, maar er is nog niet echt structureel iets. *Kinderverpleegkundige 1*

Een goede praktijk schrijft niet voor wat er op welk moment moet gebeuren in de zorg. Dit is niet mogelijk omdat elke gezinssituatie en elk kind uniek is en elk ziekteproces weer zijn eigen verloop heeft. Wat een goede praktijk wel kan doen in het proces van de zorg is aangeven welke beslismomenten er zijn en welke mogelijkheden de hulpverlener heeft op dat beslismoment. De goede praktijk kan de hulpverlener ondersteunen door hem als het ware op verschillende scenario's voor te bereiden. Als het moment daar is, kan de hulpverlener een relevante selectie maken uit alle mogelijkheden die er zijn en zo het proces voor kind en ouders zo overzichtelijk mogelijk maken.

- > In het palliatieve proces zijn er, afhankelijk van de achterliggende problematiek, momenten vast te stellen waarvan je zegt: 'nu speelt dit of nu speelt dat en daar zou een best practice zeker een belangrijke rol in kunnen krijgen'. *Onderzoeker 1*

Het is hierbij van belang dat niet teveel keuzes en beslissingen aan de ouders worden overgelaten.

De hulpverleners hebben de expertise om te anticiperen op wat komen gaat en kunnen de ouders ervoor behoeden ten onder te gaan in de hoeveelheid informatie die voor een deel misschien niet relevant is voor hun situatie. Hulpverleners moeten hun expertise gebruiken om deze informatie en mogelijkheden te filteren zodat alleen de voor dat moment toepasselijke keuzes overblijven.

- > De ouder verdient het om te kunnen werken aan goed ouderschap. Die sociale kaart zou misschien op maat moeten worden aangeboden wanneer het moment daar is. *Onderzoeker 1*

Voor de ouders is het niet altijd mogelijk om naast alle gevoelens die ze hebben ook nog eens helder vooruit te gaan plannen en aan te geven wat ze willen. Het is moeilijk om een compleet overzicht te krijgen van het aanbod en in te kunnen schatten welke gevolgen die keuzes kunnen hebben voor het kind. Bovendien willen niet alle ouders daar mee bezig zijn.

- > De essentie van het proces is dat je als ouder niet pro-actief kunt denken, omdat het zo'n moeilijk proces is. *Onderzoeker 1*

4.2.1 Organisatie van de zorg

De kinderpalliatieve zorg is een klein gebied binnen de gezondheidszorg met een grote versnippering en verspreiding. De kinderpalliatieve zorg is bovendien zeer complex met veel verschillende betrokken partijen, zowel zorgverleners als maatschappelijke organisaties. Dit maakt een duidelijke organisatie van deze zorg zeer moeilijk. Niet alle betrokken partijen zien zichzelf bovendien als vanzelfsprekende partner of verantwoordelijke, waardoor het moeilijk is om over een duidelijke organisatiestructuur te spreken.

> Wie zijn er überhaupt bij betrokken? Dat was totale onduidelijkheid en dat is nog steeds niet helemaal helder. Ik kan roepen dat een revalidatiearts er bij betrokken is op het moment dat er zo'n kind bij hem of haar komt, maar op het moment dat die revalidatiearts zegt: 'het woord palliatieve zorg neem ik eigenlijk nooit in de mond...' Dan is hij betrokken of hij dat nou wil of niet, vanuit het perspectief zoals wij dat bekijken, maar hij of zij ziet het niet als zodanig. *Onderzoeker 2*

> We zijn ook allemaal toch vooral bezig binnen ons eigen werkgebiedje. Iedereen blijft hangen binnen zijn eigen setting. Binnen die eigen setting is iedereen ook wel redelijk op de hoogte van wat er aan mogelijkheden is. Zodra je daar buiten komt, dan valt het allemaal uit elkaar en dat wordt in de afgelopen periode alleen maar erger. Het contact tussen de wijkverpleegkundige en de huisarts is alleen maar minder geworden. *Onderzoeker 3*

Het grote aantal mensen wat er bij de kinderpalliatieve zorg betrokken is maakt dat mensen zich persoonlijk niet verantwoordelijk voelen voor de organisatie van de zorg waardoor uiteindelijk zaken kunnen blijven liggen.

> Wat hier volgens mij ook heel sterk speelt is dat iedereen denkt "dat is mijn taak niet. Ik ben niet die centrale aanspreek persoon. Ik doe mijn stukje revalidatie," maar de basiskinderarts, of die nou in de periferie zit of in de academie, dat is de gene die het zou moeten doen. Maar dat wordt vervolgens niet uitgesproken en niemand neemt er de verantwoordelijkheid voor. *Onderzoeker 2*

Sommigen pakken die rol echter als vanzelfsprekend op:

> Afgelopen december was er een kind in de hospice met een ernstige chromosoomafwijking. Dat kind verbleef veel in de hospice, maar was ook nog veel thuis. Er was dus een soort gedeelde zorg. De huisarts thuis was ook nog in beeld en de kinderarts en de revalidatiearts waren veel in beeld, want die ouders waren heel bang. Die gingen bij alles onmiddellijk naar het ziekenhuis. Toen bleek dat het kindje toch verder achteruit ging en dat je moest gaan afvragen of het allemaal nog

wel zinvol was, toen hebben de ouders een gesprek met mij gehad en ook met de kinderarts. Daarna hebben we gezamenlijk een gesprek gehad en vanaf dat moment heb ik de regie gewoon helemaal overgenomen: alle beslissingen gaan nu allemaal via mij en bij alles wat nu mis gaat [met het kindje] kom ik kijken wat er aan de hand is en wat er moet gebeuren. Achteraf bleek toen dat we dat misschien wel veel eerder hadden moeten doen omdat het heel veel rust bracht bij de ouders.

Huisarts

Die rust is van belang en die kan alleen komen als iemand de verantwoordelijkheid neemt voor het proces. Het grote aantal betrokkenen bij de zorg en het gebrek aan afstemming onderling, maakt dat de zorg als geheel als ontoereikend kan worden ervaren door de ouders.

>

Wat naar mijn mening een van de oorzaken is van ontoereikende zorg, is het grote aantal mensen dat er bij betrokken is. Er zijn teveel disciplines direct bij betrokken, met dito overdrachten, de zorg zou gecentreerd kunnen worden. Zeker in de palliatieve fase. *Oudervertegenwoordiger 2*

Omdat de kinderpalliatieve zorg zo'n relatief klein aandachtsgebied is, is het niet haalbaar om alle professionals die er wel eens mee in aanraking zouden kunnen komen te trainen om op die manier hun deskundigheid te vergroten. De gemiddelde huisarts zal in zijn hele praktijkbestaan misschien één of twee keer meemaken dat een gezin palliatieve zorg nodig heeft vanwege een kind met een levenbedreigende of verkortende ziekte. De investering in tijd zou niet in verhouding staan met de opbrengst. Beter lijkt het om een klein aantal mensen de mogelijkheid te geven om zich te ontwikkelen als expert. Deze mensen kunnen dan ingeschakeld worden door andere professionals wanneer dit nodig is.

>

Het zou op dit moment het meest logische zijn om een soort spin in het web te positioneren bij ofwel de palliatieve consultteams in de regio of bij het netwerk palliatieve zorg. Het voordeel van de consultteams is dat die link er al redelijk begint te komen tussen de meeste huisartsen en de consultatieteams. Zo'n consultteam waar de huisarts als het goed is al lijnen mee heeft voor de volwassenenpalliatieve zorg is wel een logische instantie om het aan te koppelen. Het gaat er dan ook niet om of het consultteam alles weet, als ze maar weten waar het te halen is.

Onderzoeker 2

Dat dit werkt en dat een zorgverlener een patiëntje kan begeleiden zonder over alle kennis te beschikken, blijkt uit de werkwijze van de huisarts van één van de kinderspices. Zij geeft aan hele korte lijntjes te hebben naar de specialisten toe en zodoende de begeleiding van de kinderen op zich te kunnen nemen en de wat meer complexere zorginhoudelijke vragen met de behandelend specialist af te stemmen.

- > Als het gaat om de specifieke problemen per kind en de vraag als een kind ziek is, hoe gaan we dat aanpakken? Dan is bij mij eigenlijk een hele lage drempel om de specialist van dat kind te bellen en dat betekent dat ik eigenlijk bijna altijd de wat ingewikkelder behandeling in overleg doe met de specialist. *Huisarts*

Niet iedereen onderhoudt die korte lijntjes. Het gebrek aan verbinding tussen de professionals onderling is een probleem, maar ook elke regio heeft zijn eigen structuren en weinig verbanden met de andere regio's. Waar het aan ontbreekt is een nationale standaard waarin vast ligt hoe te handelen in bepaalde situaties.

- > Er ontbreekt een landelijke of Europese basis, zoals IMPACCT, dat er op een gegeven moment vanuit verschillende beroepsgroepen gezegd wordt: dit zijn de kaders waaraan wij ons moeten conformeren en we nemen nu de taak op ons om dat regionaal beter te organiseren. En dan zit je nog met het probleem dat regionaal natuurlijk een ander soort regionaal is als per provincie of per IKC regio omdat die adherentiegebieden van de instellingen zo groot zijn. *Onderzoeker 2*

- > Van oudsher is de palliatieve zorg natuurlijk heel regionaal georganiseerd. Er bestaat geen nationaal beleid op het gebied van de palliatieve zorg. Wat je de laatste jaren wel hebt is dat er [voor de volwassenenzorg] richtlijnen ontwikkeld worden, die toch wel aardig bekend zijn. Dus ik denk dat dit toch wel een mooi initiatief is wat landelijk zich gaat uitrollen, wat ook al wel gebeurt. Daarnaast heb je natuurlijk het richtlijnenboek van de VIKC, wat inmiddels wel in iedere boekenkast van iedere huisarts en zorgverlener op het gebied van de palliatieve zorg staat. Of het ook wordt gebruikt is een tweede. *Onderzoeker 4*

In een aantal gevallen is er wel een duidelijke zorgstructuur georganiseerd en is er een duidelijk netwerk van betrokkenen rondom het kind die regelmatig contact met elkaar hebben. Deze structuur is afhankelijk van de regionale samenwerking of van de zorgvisie van bijvoorbeeld het betrokken kinders hospice.

- > Zeker de kinderen die dus ernstig ziek zijn en blijven en eventueel gaan overlijden, daarvan zie je ook veel de ouders en daar wordt ook beleid mee besproken. Dan wordt er soms een soort multidisciplinair overleg gehouden met de specialist. Ofwel in het ziekenhuis waar het kind bekend is, of de specialist komt naar Mappa Mondo dat hebben we ook een aantal keren gehad. Dat ze dan en de verpleegkundige en de ouders en mij tegelijkertijd kunnen informeren of kunnen overleggen: wat gaan we nu doen? *Huisarts*

De versnippering van de zorg heeft ook een versnippering van kennis tot gevolg. Professionals hebben weinig onderling contact. De zorg die wordt geboden is vaak gebaseerd op eigen ervaringen of ervaringen die mondeling worden doorgegeven. Hierdoor is de kennis vaak heel erg persoonsgebonden en lokaal, bijvoorbeeld beperkt tot een enkele afdeling van een ziekenhuis. In een aantal gevallen wordt de kennis wel opgeschreven in de vorm van een werkwijze of een protocol, maar blijft het beperkt tot één instelling of afdeling. Het gevolg hiervan is dat het heel erg afhankelijk is van de persoon die je voor je hebt of de instelling waar je op dat moment bent welke zorg je geboden krijgt.

- > Zeker in de wereld van de kinderoncologie zijn er nu wat mensen opgestaan die graag de kinderpalliatieve zorg wat meer body en inhoud geven, maar dat waren eigenlijk hele individuele processen waarbij ook met name artsen zeiden: ik heb eigenlijk geen idee hoe mijn collega dat doet. Wij bespreken met elkaar wat er nog mogelijk is in de behandeling en verder doe je het in de spreekkamer met de desbetreffende ouders. Met goede intenties, maar er is weinig onderliggende fundamentele visie op: 'waar gaan we met elkaar naar toe'. *Onderzoeker 1*
- > Je ziet vaak kleine systeempjes ontstaan. Dokter X in het ziekenhuis Y zegt: ik ben altijd bereikbaar, als de huisarts wat wil weten kan hij mij altijd bereiken. *Onderzoeker 2*
- > Wat een groot probleem is, nog steeds, is dat er heel weinig wetenschappelijk onderzoek is. Dus ook zelfs de richtlijnen die er zijn, die zijn voor een heel groot deel van hele lage evidentie. *Onderzoeker 4*

Er is wel behoefte aan structuur en steun

- > Ik zou toch eigenlijk wel eens graag kennis willen maken met de andere artsen. Misschien moeten we inderdaad een soort structuur aanbrengen in een aantal handelingen die we doen. Er is niet standaard nu een intakegesprek waarbij ik aanwezig ben. Er is wel standaard een uitgebreid intakegesprek met de verzorging, maar daar was ik vroeger lang niet altijd bij. We hebben afgesproken dat dit vanaf nu wel het geval zal zijn. *Huisarts*

Het gebrek aan een standaard kan tot hele ingewikkelde situaties leiden waarbij zelfs tijdens het overlijden van het kind de aanwezige hulpverleners uiteenlopende adviezen aan de ouders geven. Op basis van ervaring kan de een advies geven wat indruist tegen het moreel kader van de andere hulpverlener en andersom.

- > Diezelfde huisarts waar ik het net over had, dat was op zich een hele betrokken huisarts, maar op het moment van overlijden van het kind had hij naar die moeder zoiets van: "nou moet je er maar een beetje afstand van houden, dat is te confronterend en dat is te moeilijk." De verpleegkundige die daar bij zat zei onmiddellijk: "neem hem nog lekker op schoot, hij is overleden, maar neem hem rustig op schoot" en ook voor het overlijden al: "ga rustig naast hem liggen." Dat kind was rustig aan het slapen, had palliatieve sedatie gekregen. "Ga er rustig bijliggen, neem hem rustig op schoot. Neem de tijd om afscheid te nemen." De verpleegkundige heeft uiteindelijk die huisarts daar nog wel op aangesproken omdat ze vond dat het geen adequaat advies was wat hij gegeven had. *Onderzoeker 3*

In dit soort omstandigheden moet de verpleegkundige met ervaring de arts zonder ervaring corrigeren. Wat in dit geval nog goed is gekomen, kan in andere gevallen mis gaan omdat de verpleegster niet kan terugvallen op een goede praktijk of richtlijn waarin staat dat de ouders op hun gemak afscheid mogen nemen en het kind als ze dat willen nog mogen aanraken en op schoot nemen.

Hulpverleners kunnen onvoldoende terugvallen op betrouwbare kennis over de begeleiding van kinderen en ouders in het palliatieve proces. Hiervoor wordt keer op keer het wiel opnieuw uitgevonden.

- > Ik denk dat elke kliniek op zijn manier onderdelen van dat traject bezig is in te vullen. Ik denk dat heel veel systemen dat doen. Alleen het fundament daaronder lijkt wat zwak om het zo maar te zeggen en het wordt niet gedragen door een gestructureerd netwerk. Het wordt gedragen door het individu die op basis van zijn expertise of belangstelling of individuele ontwikkeling daar stukjes van ziet. *Onderzoeker 1*

Daarbij wordt de koers van de zorg heel erg gericht op wat de ouders willen en als het kind ouder is wat hij of zij wil, terwijl de expertise op dit gebied niet bij hen ligt. Het ontbreekt aan informatie over welke zorg op welk moment het best zou zijn voor dat kind in die situatie. Daardoor hebben de ouders en de kinderen misschien wel te weinig informatie tot hun beschikking om een goede keuze te maken. Die kennis zou bij de professional moeten liggen die op zulke momenten de ouders en het kind van informatie moet voorzien.

- > De ouder wordt gemakkelijk als proxy ingezet in een situatie waarvan we ook allemaal met elkaar moeten vaststellen dat die ook heel complex is en dat niet altijd duidelijk is wat nou een goede koers is in die palliatie. Er zijn meer wegen denkbaar inmiddels. Het is niet zo dat de goede keus betekent dat je geen palliatieve chemotherapie meer inzet. Het kan net zo goed zijn, gegeven de situatie dat het wel een goede keus is. Het is dus heel moeilijk om daar over te oordelen en toch is er de neiging om dat een beetje bij de ouder of bij het kind te leggen. Daarmee wordt de expertise van de hulpverleners die toch veel meer van dit soort situaties al in handen hebben gehad een beetje naar achteren geschoven. *Onderzoeker 1*

4.2.2 Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven hangt nauw samen met de kwaliteit van de specialistische zorg en de mate waarin er sprake is van onnodig lijden. Bij kinderen met een stofwisselingsziekte komt het nog wel eens voor dat ze verstandelijk beperkt raken en lichamelijk gehandicapt. Deze kinderen gaan vervolgens naar een instelling voor verstandelijk gehandicapten. De VKS vindt dit een zorgelijke ontwikkeling omdat deze instellingen niet zijn gespecialiseerd in het onderliggend ziektebeeld en ze zijn ook niet gericht op het bieden van palliatieve zorg. Dit is een ernstige bedreiging van de kwaliteit van leven van deze kinderen.

- > Op het moment dat kinderen verdwijnen naar een instelling omdat ze niet meer thuis verzorgd kunnen worden of om wat voor reden dan ook, dan is het nu zo dat zeg maar ook de hele zorg wordt overgenomen door die instelling. Dat betekent in de praktijk dat deze kinderen die intern zitten nooit meer een ziekenhuis van binnen zien en zeker geen academisch ziekenhuis. *Oudervertegenwoordiger 1*

Bijna alle respondenten geven aan dat er op het gebied van de complementaire zorg vooral aandacht is voor pijn en lichamelijke ongemakken. Een aanbod van ontspanningstechnieken, muziek, geur of creatieve therapie ontbreekt. Volgens de oudervertegenwoordigers wordt er te weinig aandacht besteed aan complementaire zorg. Zelfs in de instellingen die speciaal gericht zijn op het bieden van palliatieve zorg, draait het nog te veel rondom het verrichten van medische handelingen.

- > Ook die hospices cultuur is toch, zelfs in de kinderspices, heel erg gericht op ziekten waarbij er heel veel puur medische handelingen moeten worden verricht, dus veel ingespoten, veel via sonde toegediend, veel uitwisseling van vloeistoffen of wat dan ook. Veel verpleegkundige handelingen, heel weinig complementaire zorg. *Oudervertegenwoordiger 1*

In zowel de UMC's als de kinderspices is de complementaire zorg geen standaard onderdeel van het aanbod. Ook op dit gebied is de zorg reactief en wordt er pas actie ondernomen als er een vraag komt. Er is geen aanbod waarmee kan worden geanticipeerd op de behoefte. Als er levensvragen zijn bij de kinderen, dan wordt er nog wel een orthopedagoog ingeschakeld of een psycholoog. De ouders kunnen naar een maatschappelijk werker, maar het is niet geïntegreerd in de zorg.

- > Literatuur voor de kwaliteit van de laatste levensfase, daar is binnen ons vakgebied nauwelijks aandacht voor. In mijn beleving hebben ouders daar wel vragen over, in de zin van wat is nou nog menswaardig en wat vind je acceptabel en zo kan het toch niet langer. Meestal gaan de gesprekken op die manier, maar we hebben niet gesprekken over wat op dit moment de kwaliteit van leven is. We vragen wel: 'hoe vind je dat het gaat en zijn er dingen die je anders zou willen zien en denk je dat de kinderen pijn hebben of ongemak of discomfort. Maar vragen naar de kwaliteit van het gezinsleven, of naar wat de ouders ervaren, dat doen we zelden. Als het goed is hebben alle ouders wel een aantal keer contact gehad met het maatschappelijk werk. *Specialist 1*
- > Als je naar alle aspecten kijkt, de fysio, de ergo en dat soort dingen, dat is er allemaal uitgebreid. Als het gaat om spirituele zorg, dan wordt dat ook weer afhankelijk gesteld van de vraag van de ouders. Op het moment dat daar een vraag is dan proberen wij daar zo goed mogelijk wat aan te doen zeg maar. *Huisarts*

Ouders en kinderen moeten zelf aangeven wat ze op het gebied van de complementaire zorg verwachten. Dat vergt een goed inzicht in de mogelijkheden op dit gebied. Van ouders en kinderen mag niet verwacht worden dat zij dit voor zichzelf uitzoeken. De zorgverlener zou degene moeten zijn met meer expertise op dit gebied en meer inzicht in de mogelijkheden.

4.2.3 Gezinsgerichte zorg

Wat betreft de gezinsgerichte zorg kan hetzelfde worden gezegd als over de kwaliteit van leven. De zorg is vaak reactief. Op zich leeft de gedachte wel dat het hele gezin betrokken moet zijn en dat de ouders de primaire verzorgers van het kind zijn en dus over alles mee moeten kunnen praten en beslissen. Dit wordt in de praktijk nogal eens vertaald met het overdragen van de volledige verantwoordelijkheid voor de (organisatie van) de zorg aan de ouders. Ouders moeten dan teveel beslissingen nemen die zij niet goed kunnen afwegen en waarvan zij de gevolgen niet kunnen overzien. Op het moment dat ouders ook nog zonder een zorgplan vanuit het ziekenhuis en zonder begeleiding naar huis worden gestuurd met hun kind, dan staat in wezen het gezin niet meer centraal. De ouders hebben geen tijd meer om er voor hun kinderen te zijn en alle aandacht en energie wordt opgeslokt met het organiseren van de zorg rondom het zieke kind. Daarbij lopen de ouders vaak voortdurend achter de feiten aan, omdat zij geen idee hebben wat zij kunnen verwachten. Gezinsgerichte zorg heeft echter een andere betekenis. Het houdt in dat ouders en hun kinderen centraal staan in het hele palliatieve proces en dat er rondom hen een goed netwerk is van professionals die er voor zorgen dat zij kunnen anticiperen op wat er komen gaat en de juiste keuzes kunnen maken voor hun kind en hun gezin. Niet elke zorgverlener heeft een draaiboek voor dit scenario klaarliggen.

- > Er is wel een soort overeenstemming in de oncologie dat het voor kind en ouders, gegeven normale omstandigheden het heel vruchtbaar zal zijn om thuis te zijn. Maar dat neemt niet weg dat voor sommige ouders de opdracht bij momenten te zwaar is. We zien dat sommige hulpverleners een goede back-up bieden, maar dat zijn wel de goede uitzonderingen die dan zeggen: 'ga maar naar huis, maar wij garanderen je dat je altijd hier kan komen zodra het je teveel is.' *Onderzoeker 1*

Gezinsgerichte zorg betekent dus ook dat de ouders altijd kunnen terugvallen op de expertise van het UMC. Dit is een besef wat de laatste jaren steeds meer grond vest. Steeds vaker integreren specialisten hun adviestaak voor de ouders en kinderen in de zorg. De afdelingen krijgen hiervoor niet altijd evenveel medewerking van het bestuur.

- > Onze belangrijkste regel is richting de ouders, maar ook richting specialisten: deze ziekten horen thuis in een UMC en daar hoort een hoofdbehandelaar te zijn met voldoende kennis van het ziektebeeld, liefst die er ook nog meer heeft in zijn eigen praktijk. Voor ingrijpende dingen ga je terug naar dat UMC. Voor alles wat met de ziekte te maken heeft. Dus ook als je het hebt over van school wisselen, dan ga je daar niet in je eigen regio alleen mee zitten knoeien, maar langs het UMC en zorg dat je daar ook advies krijgt. De specialist is verantwoordelijk voor het organiseren van een team van mensen al naar gelang de specifieke eigenschappen van de ziekte. Dit team moet zowel de medische noodzakelijkheden als de uit het ziektebeeld voortkomende sociaal emotionele of sociaal psychologische problematiek op kunnen pakken. *Oudervertegenwoordiger 1*

Ouders vinden dit prettig en zouden het liefst zien dat er nog maar sprake is van één persoon waarmee zij te maken hebben. Iemand die het geregel van ze over kan nemen zodat zij tijd hebben voor hun gezin.

- > Ouders zeggen ook steeds: we willen gewoon één contactpersoon. We willen één gezinsbegeleider die dat gaat trechteren. Die moet wel deel uitmaken van het multidisciplinair team en terug kunnen vallen op anderen, maar wij worden knettergek van het coördineren van die zorgverleners, die van elkaar niet weten wat ze aan het doen zijn. *Oudervertegenwoordiger 2*

Het is dan wel van groot belang dat dit opgezet wordt volgens een beproefde methode zodat het voor iedereen duidelijk is dat het gezin centraal staat en dat iedereen de rollen van de ouders en de zorgverleners hetzelfde interpreteert. Een goede praktijk waarin dit allemaal beschreven zou staan en die getoetst is aan de praktijk zou in dat geval een hoop onduidelijkheid kunnen voorkomen

- > Er bestaat een zekere neiging om de rollen van de ouder ten opzichte van de rol van de hulpverlener te zetten. Bijna is de discussie dat de een ruimte claimt waar de ander die moet inleveren, afhankelijk van of het kind in het ziekenhuis of in de thuissituatie is. En volgens mij is een best practice gebaat met niet alleen een rollen discussie, maar veel meer een discussie gericht op wat er goed is voor dit kind en dit gezin, gegeven de situatie. Daarmee kom je volgens mij tot de kern van het palliatieve denken. *Onderzoeker 1*

Op de afdeling metabole ziekten in Utrecht is een zorgonderzoek uitgevoerd om precies te achterhalen wat de ouders van de zorg verwachten. Op basis van die uitkomsten is het zorgproces opnieuw ingericht, dusdanig dat de ouders een vaste aanspreekpersoon hebben en de zorg zoveel mogelijk is afgestemd op de behoefte van het hele gezin.

- > Voor ons was de belangrijkste conclusie dat we een vast aanspreekpunt moesten hebben, juist voor deze groep van ouders die heel veel zorgvragen hebben: het merendeel zijn gewoon praktische vragen. We hadden ooit de hoop dat we daar een Nurse Practitioner voor konden aanstellen, dat is nooit gelukt, maar onze dokters-assistente die een iets uitgebreider takenpakket heeft is feitelijk het eerste aanspreekpunt. Verder bespreken we in de groep en proberen we eigenlijk de zorg af te stemmen op het gezin. Want dat was eigenlijk het andere belangrijke punt, tenminste voor mij was dat een Eye-opener: dat voor deze gezinnen geen standaard oplossing past. Ieder gezin is zo totaal verschillend en de behoefte in ieder gezin is zo verschillend. Ook de wensen ten aanzien van de laatste levensfase zijn zo anders, dat vanaf dat moment ik zelf zeg: 'ik vraag gewoon aan het gezin wat bij hen past en daar stemmen we het dan gewoon op af'. *Specialist 1*

Vanuit de VKS wordt eraan gewerkt om dit protocol te standaardiseren en ook in andere ziekenhuizen te introduceren.

Veel kinderen kunnen thuis de palliatieve fase doormaken. Dit is vooral bij kinderen met kanker het geval. Bij andere ziektebeelden, moeten ouders soms besluiten op afstand de zorg voor hun kind te hebben, bijvoorbeeld wanneer het naar een instelling voor verstandelijk gehandicapten gaat. In andere gevallen is er sprake van respijtzorg om het thuisfront even rust te geven. Het kind gaat dan naar een hospice. Gezinsgerichte zorg krijgt in deze gevallen een heel andere betekenis. Als ouders hun kind hebben toevertrouwd aan een ander, dan moeten ze er van op aan kunnen dat zij de regie hebben. Het kan om hele kleine dingen gaan, maar als dit vertrouwen beschaamd wordt, dan sta je als ouder nergens terwijl je het meest dierbare wat je hebt aan de zorg van een ander moet toevertrouwen. Hier lijkt geen duidelijke visie over te zijn.

>

We hebben wel eens een situatie gehad waarin moeder vond dat een kindje geen chocoladevla mocht krijgen, terwijl het kindje het grootste gedeelte van de tijd in het hospice was waar de verzorgers wisten dat het dol op chocoladevla was. Ze vonden de argumenten van moeder niet voldoende om te zeggen dan doen we dat ook niet. Ze hadden ontzettend veel moeite om die beperkingen die moeder aangaf ook uit te voeren. Omdat het kind ook niet naar buiten mocht, want ze was zo bang dat het kindje kou vatte. Terwijl als het lekker weer was het kind echt genoot van de buitenlucht in de tuin. Zij vonden dat ontzettend moeilijk om dat op te volgen en waren soms ook echt geneigd om ertegenin te gaan. Waar het om ging was dat ze de overbezorgdheid van moeder niet helemaal konden delen. Eigenlijk niet mee wilden gaan daarin. Dat leverde op een gegeven moment bij de moeder, die dat wel voelde toch wel onvrede op en toen hebben we een gesprek gehad met alle verzorgende met als vraag: stel je voor dat het jouw kind is? Het is het enige wat die moeder nog heeft. Je moet meegaan met die moeder. Tenzij je vindt dat het echt slecht is voor het kind, dat het kind tekort komt. Als moeder slechte dingen voorstelt, dan is het wat anders, maar moeder heeft de regie en moet dat ook houden en moet ook het volste vertrouwen hebben dat ze dat heeft. *Huisarts*

4.2.4 Communicatie en transitie

Ouderverenigingen bestaan in feite omdat ouders tegen een blokkade aanlopen in de zorg waar ze zelf niet uitkomen, waardoor zij zich moeten organiseren om oplossingen aan te kunnen dragen. Vaak worden er problemen ervaren op het gebied van de communicatie en transitie. De ouderverenigingen spelen daarom ook een belangrijke rol in het over en weer geven van informatie over de ziekte en over het beloop. Daarnaast bieden oudervereniging inzicht in hoe andere ouders de problemen die zij tegen kwamen hebben opgelost en welke ervaringen zij hebben met hun kind. Daarnaast spelen ouderverenigingen een belangrijke rol als kenniscentrum voor zorgverleners. Feit is dat er in de zorg niet wordt voldaan aan de behoefte van ouders en kinderen op het gebied van informatie. Een oudervertegenwoordiger verwoordt deze behoefte als volgt:

- > Bij het finale slechtnieuws gesprek waarbij duidelijk wordt dat het kind niet meer kan genezen komt het er op neer dat er de vragen op tafel liggen: 'wat staat ons te wachten, hoe gaan we dit redden en hij of zij zal toch geen pijn lijden.' En eigenlijk zijn dat de symboolvragen voor behoefte aan informatie, behoefte aan psychosociale ondersteuning en behoefte aan adequate symptoombestrijding. Dat zijn de drie pijlers van palliatieve zorg. En in alledrie wordt vaak onvoldoende goed voorzien als je ouders spreekt. *Oudervertegenwoordiger 2*

Op het moment dat ouders onvoldoende informatie tot hun beschikking hebben, of wanneer iets niet duidelijk wordt uitgelegd, kan dat gevolgen hebben waar ouders achteraf spijt van kunnen krijgen.

- > Er is een moment waarop de behandelaar aan ouders uitlegt dat er geen curatieve behandeling meer mogelijk is. Dat is een heel moeilijk iets voor ouder om mee in het reine te komen. Niet elke ouder lukt dat ook direct. Tegenwoordig is het zo dat er mogelijkheden zijn, of in elk geval worden aangeboden, gericht op levensverlenging en dan laten we even in het midden of die ook functioneren of niet. Dus dat betekent dat er bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie wordt aangeboden waarbij wordt aangegeven dat er een kans bestaat dat het kind het toch wat langer kan volhouden op een goed functioneringsniveau. Dit is eigenlijk toch een soort beslissingsmoment en er zijn maar weinig ouders die aan de wieg willen staan van een versneld overlijdensproces van zijn kind. Dus veel ouders zullen dan toch besluiten voor een behandeling gericht op een kans op levensverlenging. *Onderzoeker 1*

Soms wordt te makkelijk ervan uitgegaan dat ouders zelf wel weten waar ze terecht moeten voor de juiste zorg. Dit vergt echter tijd en aandacht en juist dat hebben ouders niet in deze fase. Er kan echter ook niet vanuit worden gegaan dat ouders om de juiste verwijzingen en de juiste begeleiding zullen vragen, aangezien zij niet kunnen weten wat de mogelijkheden zijn. Kinderpalliatieve zorg moet daarom aanbodgestuurde zorg zijn.

>

Als vanuit het ziekenhuis bijvoorbeeld de hulpverlenende instanties worden ingeschakeld, dan loopt dat wel. Maar als dat vanuit het ziekenhuis niet geregeld wordt, dan komen mensen daar dus niet. Ik kwam bij mensen met een kind met zo'n slechte prognose dat de kinderarts zei: 'ga maar naar huis en ga maar genieten. Hij verzaakt op dat moment om ook maar enige begeleiding in te zetten. Met als gevolg dat die mensen al struikelend en tegen problemen aanlopend en in de stress zittend langzaam maar zeker oplossingen vonden waarvan ze later zeiden: hadden we dat maar een half jaar eerder geweten. *Onderzoeker 3*

Door bepaalde aspecten van de zorg te standaardiseren wordt voorkomen dat ouders op deze manier naar huis gestuurd worden, zonder af te doen aan de unieke individu die het kind is. Je doet waarschijnlijk zelfs meer recht aan de situatie doordat je randvoorwaarden creëert waarin de ouders er kunnen zijn voor hun kind en eventuele broers en zussen, zonder dat er kostbare tijd wordt besteed aan het regelen van allerlei praktische zaken.

>

Om maar iets heel praktisch te noemen, als een palliatieve patiënt, een kind, ontslagen wordt van een afdeling oncologie of een kinderafdeling of wat dan ook, dan zou je een checklist kunnen hanteren met daarin waar je allemaal aan moet denken als een kind ontslagen wordt. Natuurlijk ga je dat dan aanpassen aan dat kindje van die leeftijd die gescheiden ouders heeft of juist uit een hecht gezin komt of die weet ik veel wat. Op die checklist hoort dat er contact opgenomen wordt met de huisarts en dat er wordt gekeken welke hulpmiddelen er voor het kind nodig georganiseerd moeten worden. Het kind moet een afspraak krijgen om over drie weken terug te komen, er moet doorgegeven worden of er al besproken is wat het kind wil als de dood nabij is, laatste wensen die nog liggen. Daar kun je een aantal dingen voor definiëren. Juist om heel erg goed de zorg af te stemmen op die persoon. *Onderzoeker 4*

Als voorbeeld van een goede praktijk kan worden gekeken naar de afdeling metabole ziekten in Utrecht. Hier wordt gewerkt met een protocol om alle mogelijke reacties op te kunnen vangen met als doel de ouders en het kind zo goed mogelijk te kunnen begeleiden en zo de kwaliteit van leven te bewaken.

- > We bespreken dat op het moment dat we de diagnose stellen eigenlijk altijd direct met de ouder. Dat de toekomst somber is, dat we niet kunnen voorspellen hoe het precies zal gaan, maar dat het leidt tot het overlijden van het kind. In die fase zijn ouders bijna altijd heel erg boos op ons en gaan op zoek naar een alternatief, vaak in het buitenland. Daarvan zullen we dan altijd zeggen dat, als dat echt zinvol is, we ze daarbij zullen steunen of een alternatief in Nederland. We maken dan ook kennis met de huisarts, of een deel van de zorg in de laatste levensfase via de huisarts gaat lopen of niet. Vragen dat ook aan de ouders of ze dat willen en dan schakelen we ook maatschappelijk werk in en diverse specialisten: een deel van die kinderen heeft toch bijvoorbeeld aanvallen van epilepsie, die problemen geven, dus daar zorgt dan de kinderneuroloog voor. We schakelen ook, ook al weten we dat het kind niet oud zal worden, de revalidatiearts in. Voor voorzieningen vooral, zitvoorzieningen, buggy's of vervoer. Vanuit de gedachte dat, ook al wordt het kind niet oud er toch goede zorg geboden moet worden. *Specialist 1*

Deze afdeling heeft dit protocol ontwikkeld op basis van een onderzoek wat zij zelf hebben uitgevoerd naar de zorgbehoefte van ouders en de rol van het UMCU daarin.

- > We hebben daar in het verleden zorgonderzoek naar gedaan, dat hebben twee verpleegkundigen gedaan, binnen deze groep ouders van patiënten. Omdat we nooit precies wisten wat er van ons verwacht werd en hoe we het moesten doen. Toen hebben twee verpleegkundigen met interviews en spiegelbijeenkomsten gewoon aan ouders gevraagd: 'wat verwacht je nou van ons?' *Specialist 1*

Onderdeel van dit protocol is ook dat er een maatschappelijk werker op de hoogte is van het slecht nieuws gesprek. Deze maatschappelijk werker kan de ouders opvangen en naderhand alles nog een keer met hen doornemen.

- > Ouders hebben tegen ons gezegd: 'dat kan zo niet, want we zijn van de polikliniek weggegaan en we hebben de auto aan de kant moeten zetten en we hebben anderhalf uur zitten janken in de auto, pas toen konden we weer doorrijden'. Vanaf dat moment hebben we gezegd op het moment dat we het zien aankomen dat we dat gesprek gaan voeren en we weten het tijdstip en het moment, dan vragen we het maatschappelijk werk om erbij te zijn. Hetzij fysiek erbij, maar veel vaker zeggen we aan ouders: 'op dit moment is het maatschappelijk werk voor jullie beschikbaar en stel je het op prijs om nog even kennis te maken, dan kan dat.' *Specialist 1*

Een andere goede praktijk is het in de opleiding apart aandacht besteden aan competenties op het gebied van sociale vaardigheden en communicatie zodat zorgverleners voorbereid zijn op alle

mogelijke reacties van ouders en daar ook professioneel mee om gaan. Ook als ouders boos zijn. Het gaat immers niet om hen, maar om iets waar zij toevallig deel van uitmaken. In het buitenland bestaan goede trainingen op het gebied van de kinderpalliatieve zorg waar al jaren goede ervaringen mee zijn.

> Er bestaat een prachtige opleiding in Cardiff. Dat is er allemaal al hè. Het wiel hoeft helemaal niet opnieuw uitgevonden te worden. De Cardiff opleiding palliatieve care heeft ook nog een aparte module voor kinderen. Eigenlijk is de Cardiff opleiding voor volwassenen één op één overgenomen in de kaderopleiding voor consultatie en adviesteams. In wezen zou je dus een variant daarop moeten maken voor de kinderen. *Oudervertegenwoordiger 2*

Ouders zijn geneigd om alles voor hun kind over te hebben, ook als dat betekent dat het gegeven de situatie niet de juiste keuze is. Dit vraagt om sensitiviteit en doorzettingsvermogen van de kant van de zorgverlener om met ouders in gesprek te blijven. Dit is niet iets wat iedere zorgverlener zomaar kan. Een goede training op dit gebied kan er voor zorgen dat zorgverleners meer strategieën hebben om in moeilijke situaties met ouders in gesprek te blijven en alle mogelijkheden te bespreken.

> Je kan wel tegen ouders zeggen “uw kind wordt niet meer beter”, maar dat betekent niet dat die ouder ook vindt dat zijn kind niet meer beter wordt. In dat proces is het soms ook heel moeilijk om met elkaar in gesprek te zijn over wat is nou wijsheid en wat is nou wenselijk? *Onderzoeker 1*

Communicatie met kinderen is ook iets wat niet iedereen kan. Het zou een goede praktijk zijn om altijd een orthopedagoog bij de behandeling te betrekken. Kinderen kunnen naar onbekenden op een heel ander niveau communiceren dan naar bijvoorbeeld hun ouders of een andere vertrouwde persoon.

> Wij hebben dat bijvoorbeeld met het pedagogische werk: hoe is de interactie met het kind, hoe informeer ik het kind, hoe zeg ik het en weet-ie het wel... Maar dat is maar een stukje van de informatie. Je moet mensen leren hoe je met een kind communiceert over het levenseinde, over een andere invulling van het leven en wat is de rol van de ouders en moet ik daar nou echt iedere keer in gaan wrikken van het moet anders, dit is niet goed. Heel vaak is het een persoonlijke behoefte [van de zorgverlener] om contact te hebben met het kind. Maar dat kan niet, je kan niet verwachten dat een kind van 5 betrokken naar jou communiceert over het eventuele overlijden. En dan krijg je heel vaak ontwikkelingen van: ‘ik denk dat hij het niet weet, of ik denk dat ze het ontkennen.’ En ik denk dan: ‘nee, we hebben het besproken, en één keer bespreken dat je dood gaat is meer dan zat!’ *Specialist 2*

Ook de zorgverleners zelf geven aan dat zij behoefte hebben aan meer kennis en vaardigheden op het gebied van communicatie.

- > Meer kennis over de beleving van ouders, daar is wel behoefte aan. In het IKO rapport van Marieke Groot, daar staat achterin een vragenlijst. Daar werd bij de vraag 'wat zou u interessant of noodzakelijk vinden in het kader van bijscholing' als nummer 1 aangegeven: communicatie met kind en ouders. Noodzakelijk, niet interessant, maar noodzakelijk! De respondenten waren overigens allemaal afkomstig uit de psychosociale ondersteuning en de verpleging, maar niet uit de hoek van de artsen, die hebben nauwelijks gereageerd. *Oudervertegenwoordiger 2*

Een belemmerende factor in de communicatie en transitie is wanneer de behandelend artsen zelf eigenlijk niet willen weten van stoppen met behandelen. Binnen de gezondheidszorg wordt een sterke scheiding tussen curatieve zorg en de palliatieve zorg ervaren. Specialist en artsen worden niet graag geassocieerd met de kinderpalliatieve zorg omdat zij hun expertise hebben in de curatieve zorg. Dit wordt ook gezien als een barrière in de ontwikkeling van de kinderpalliatieve zorg en de kwaliteit van de geboden zorg. Hierdoor is de transitie van curatieve zorg naar palliatieve zorg vaak niet goed en wordt er te laat palliatief gewerkt. Veel respondenten geven aan dat de zorg palliatief zou moeten zijn vanaf het moment dat een kind in het ziekenhuis komt met een levensbedreigende of verkortende ziekte, ongeacht de prognose, maar dit is meestal niet het geval

- > Het behandeltraject is volstrekt geprotocoliseerd. Het is heel duidelijk: als een kind deze vorm van leukemie heeft in dit stadium dan gaan we daar op die manier in handelen. Dat is bewezen en vaak ook mondiaal afgestemd. Wordt een kind palliatief, dan begint eigenlijk het grote zoekproces en daarin zie je dat de professional toch een redelijk stempel drukt op hoe dat er uiteindelijk gaat uitzien, maar omdat het zo weinig fundament heeft, kan de ouder ook nog behoorlijk wat invloed hebben. Dat betekent dat er twee actoren zijn: ouders en hulpverleners, die in een gezamenlijk proces meanderen waarvan weinig uitgekristalliseerd is waar het naartoe leidt. *Onderzoeker 1*

> Wij hebben de definitie omarmd dat palliatieve zorg al veel eerder begint dan in de laatste levensfase en heel eerlijk gezegd denk ik dat het gewoon, als het niet om oncologie gaat in Nederland ontzettend slecht is gesteld met de palliatieve zorg. Met name dan voor kinderen. Ik wijt dat zelf voor een deel aan de hoge schutting die er staat tussen de cure en de care. De oncologie zit heel duidelijk in de cure omdat tot het einde toe nog gezocht wordt naar een mogelijkheid om zoveel mogelijk te doen. Is het niet genezen, dan wel verlichten en verzachten. Terwijl in de care, neem dan maar even als beeld mensen die een verstandelijke beperking hebben, die hebben sowieso al veel minder mogelijkheden. Met name als er sprake is van een ernstige beperking dan kom je in de care hoek terecht. Dan krijgen medische problemen die onderliggend zijn aan het totale ziektebeeld geen aandacht. Er is echt sprake van onderbehandeling en onderdiagnose van medische problemen. *Oudervertegenwoordiger 1*

> Binnen het wereldje van kinderpalliatieve zorg zijn we het nu wel aardig met elkaar eens dat je vroeg moet starten. Maar specialisten met name, willen eigenlijk die palliatieve zorg... dat willen ze helemaal niet. Ze willen toch het liefste curatief bezig zijn en palliatieve zorg, dat vinden ze niet fijn. Ik snap wel dat je als specialist gericht op genezing en verbetering van de zorg het niet prettig vindt om geassocieerd te worden met palliatieve zorg, want dat is het denk ik wat het een beetje is. Want sommigen zijn er best heel goed in, maar willen niet dat labeltje op hun voorhoofd geplakt krijgen. *Onderzoeker 3*

Soms gaat een arts door met behandelen en wordt er geen palliatieve zorg ingezet. Dit is dan een wisselwerking tussen ouders die willen dat de arts doorgaat en een arts die niet adviseert om palliatief te gaan werken, ondanks dat een kind niet meer beter kan worden.

> Een aantal, daar worden wij gewoon niet bijgeroepen. Dat merk je wel, dat soms de behandelend arts het kind gewoon vast wil blijven houden en gewoon zelf wil doorgaan. *Kinderverpleegkundige 1*

In sommige gevallen heeft de curatieve zorg ook geen aanbod voor kinderen die niet meer beter kunnen worden, zoals bij progressieve stofwisselingsziekten. De curatieve zorg houdt op zonder dat de stap naar de zorg die daarna komt kan worden gemaakt.

> Wat wij gemerkt hebben in de aanvang, dat wordt nu langzaam beter, is dat heel lang alles ophield, dus de medische poot van de zorg ophield bij de diagnose van zo'n aandoening. Dan werd gezegd het is die en die aandoening, of die en die ziekte, dit staat er over in de literatuur en ze kunnen er niet oud mee worden en daarmee hebben wij hier niks meer te doen dus gaat u maar. *Oudervertegenwoordiger 1*

Om te illustreren hoe ouders de zorg ervaren als er vanuit het ziekenhuis onvoldoende wordt gecommuniceerd en de ouders onvoldoende betrokken worden bij de zorg, wordt er tot slot van deze paragraaf nog een stuk uit het boek Jacqueline van Rindert de Vries (2008) geciteerd. Het betreft hier een citaat uit de klacht die de ouders na het overlijden van hun dochter bij de tuchtcommissie hebben ingediend. Volgens de ouders van Jacqueline is hun dochter overleden door een slechte transitie van de IC naar de kinderafdeling. De artsen op de kinderafdeling hebben op hun beurt toen het mis ging te laat de hulp van de IC ingeroepen.

> “Naar ons oordeel is ons kind overleden, terwijl de vele kansen die er waren om het tij te keren niet gebruikt zijn in die cruciale periode. De artsen en de verpleegkundigen op de afdeling hadden geen idee wie Jacqueline was en hoe het met haar ging en hebben ook geen moeite gedaan om dit te ontdekken. Daarnaast ontbrak het aan deskundigheid in de zin van coördinatie, communicatie en continuïteit naar elkaar, maar ook naar ons en Jacqueline toe.” *Rindert de Vries in: Jacqueline.*

In zijn boek vertelt Rindert de Vries over de transitie van de IC naar de kinderafdeling, dat de zorg niet overgedragen werd en dat ondanks de ernst van de toestand, zijn dochter op de kinderafdeling geen enkele keer door een arts is onderzocht. De ouders van Jacqueline dachten uiteindelijk in hun wanhoop dat hun dochter thuis beter af zou zijn aangezien ze op de afdeling geen medische zorg ontving en het aan warmte en aandacht ontbrak. Het medisch personeel gaf in haar verweer aan de tuchtcollege aan dat de ouders lastig waren, dat ze veeleisend waren en voortdurend met hun kind naar huis wilden. De verpleging en de artsen voelden zich daardoor volgens eigen zeggen geïntimideerd en op het verkeerde been gezet. De ouders schreven in reactie op de repliek van het ziekenhuis aan de medische tuchtraad:

> “...Na twee weken IC waren wij, de ouders, volledig uitgeput. Het is verschrikkelijk om het dierbaarste wat je hebt zo te zien liggen. Niets te kunnen doen; alleen maar zijn...”

“...Nee, we waren niet leuk, gezellig, onderhoudend, goed gemutst en invoelend toen we op afdeling C9 kwamen!...” *Rindert de Vries in: Jacqueline*

4.3 Kennislacunes

In de interviews kwamen een aantal kennislacunes aan bod. Dit zijn onderwerpen waar nog te weinig kennis over is en waarvan het belangrijk is dat er meer expertise over wordt ontwikkeld. In een aantal gevallen wordt er op kleine schaal al over nagedacht.

4.3.1 Culturele diversiteit

Een duidelijke kennislacune lijkt de culturele diversiteit te zijn. Veel hulpverleners moeten zelf uitvinden hoe ze het beste rekening kunnen houden met de culturele achtergrond van een kind en diens gezin. Dit leidt soms tot misverstanden. De ervaringen en de kennis die worden opgedaan worden op dit moment echter nog nauwelijks gedocumenteerd of gedeeld.

- > Als het gaat om palliatieve zorg, dan is daar weinig over bekend. Ook bijvoorbeeld over wat je wel en wat je niet mag doen. Dat heb ik in ieder geval met vallen en opstaan geleerd op de afdeling. Dat je in bepaalde culturen niet over doodgaan mag praten totdat het ook daadwerkelijk zo is. Want zo lang er leven is, is er hoop en dan is het niet aan jou om daar een gesprek over te beginnen *Onderzoeker 3*
- > Dat is meteen ook weer heel erg complex. Omdat je dan rekening moet houden met de plek die lijden en dood in een bepaalde cultuur heeft. Wij hebben net een projectvoorstel geschreven over palliatieve sedatie bij mensen met een moslim achtergrond en dan zie je meteen ook weer heel veel verschil of het een 1e, 2e of 3e generatie is. Daar is heel weinig over bekend, heel weinig. *Onderzoeker 4*

Culturele verschillen kunnen ook tot misverstanden leiden, waardoor er over en weer signalen verkeerd worden geïnterpreteerd. Dat blijkt ook uit het verslag van een vrijwilliger terminale palliatieve zorg wiens hulp werd ingeroepen bij een gezin met vijf kinderen en een baby'tje wat een spierziekte had waarvoor geen curatieve zorg meer mogelijk was.

>

Het was een Soedanees vluchtelingengezin, waarvan het kindje een spierziekte had. Het was in het ziekenhuis opgenomen geweest en het kon eigenlijk wel naar huis. Het specialistisch team in het ziekenhuis vond dat daar eigenlijk wel 24-uurs zorg in dat gezin nodig was en wilde het wel proberen met vrijwilligers. Het specialistisch team zou dan een paar keer per dag daar langs komen. Waarom waren ze zo bezorgd en dachten ze dat er zoveel hulp nodig was? Omdat de moeder in het ziekenhuis nauwelijks contact met het kindje zocht. Daar hebben ze zich zeer over verbaasd. De vader had wel lijfelijk contact met het kindje, maar op een manier waarvan iedereen dacht: 'god dit gaat helemaal niet goed, die knijpt dat kind nog fijn.' Veel te ruw, dat moest veel liever enzo. Dus ze waren een beetje bang dat het helemaal niet goed zou gaan in dat gezin waar dan ook nog andere kinderen zijn. Ik ging daar dus een beetje naar toe met het idee: 'allemachtig hier kom ik in een hele rare situatie, misschien is er al afscheid van het kind genomen bij wijze van spreken.' Mijn werk was vooral zorgen dat het kindje genoeg voeding kreeg en omdat het met een sonde ging, ervoor zorgen dat de ouders dat goed konden. De moeder sprak geen Nederlands, verstond het een beetje en die vader sprak wel een beetje Nederlands, maar begreep het goed. Het medisch team was vooral bang dat de voeding niet goed zou verlopen. Nou dat was een hele bijzondere ervaring want het cultuurverschil hebben ze in het ziekenhuis helemaal niet goed begrepen. Die moeder kwam in het ziekenhuis, wist: 'hier is mijn kind in goede handen, hier wordt ze verzorgd, goed behandeld. Hier moet ik gewoon een stap terug doen. We geven het nu over aan Allah, maar ook aan deze artsen en verpleegkundigen'. Die heeft het kind niet meer aangeraakt omdat ze dacht: 'zij zorgen er nu voor'. Het was natuurlijk vreselijk moeilijk voor haar. Eenmaal thuis was dat heel anders. Dat was alleen maar op schoot, alleen maar op de arm. De eerste keer had ik meteen al het idee: 'een heel ander beeld dan wat me voorgeschoteld was. Dit is een andere werkelijkheid. Hier is alleen maar liefde'. *Vrijwilligster*

De vrijwilligster is een aantal malen geweest, heeft de situatie geobserveerd en realiseerde zich dat ze overbodig was. De verzorgers van het specialistische team hebben zonder de 24-uurs zorg de zorg tot het overlijden van het kindje thuis kunnen bieden.

4.3.2 Ziekteverloop

Op dit moment is er nog onvoldoende bekend over het ziekteverloop bij kinderen. De meeste kinderen doormaken de laatste fase van de ziekte niet in het ziekenhuis. Dit heeft tot gevolg dat er erg weinig wordt gedocumenteerd over het verloop van de laatste fase van de ziekte. Het is daardoor moeilijk voor zorgverleners, maar ook voor ouders om zich goed voor te bereiden op wat er komen gaat. Voor zorgverleners zou het een instrument zijn om te kunnen anticiperen op wat er komen gaat.

- > Wil je pro-actief werken - en dat willen we, want daarmee verwachten we dat je crisissituaties voorkomt en daarmee iets toevoegt aan de kwaliteit van leven - dan moet je als zorgverlener een beetje weten wat voor scenario bij deze patiënt met deze ziekte, met deze omgeving in deze setting te verwachten is. Over die scenario's is nog te weinig bekend. *Onderzoeker 4*

In reactie op dit tekort zijn de ouderverenigingen bezig om beschrijvingen van het ziekteproces op te tekenen aan de hand van de ervaringen van de ouders van de kinderen. De VKS maakt bijvoorbeeld beschrijvingen van het verloop van alle 160 bekende stofwisselingsziekten. Deze beschrijvingen bestaan niet alleen uit medische informatie, maar ook uit ervaringen van ouders met daarin informatie over hoe zij er mee om gaan en wat het voor hun leven betekent. Hiermee wil de VKS ouders de mogelijkheid bieden om zich beter voor te bereiden op wat er komen gaat. Ook voor ziekenhuizen en voor hulpverleners is dit waardevolle informatie.

- > De laatste jaren verandert dat wel iets. Ook omdat men er steeds meer achterkomt, met de introductie van nieuwe behandelmethoden dat eigenlijk alles begint bij het goed in kaart brengen van het natuurlijk beloop van de ziekte. Dus dat je ook als specialist dan mensen vast moet houden en ook op specifieke punten ook de achteruitgang moet meten. Al is het alleen maar om een volledig beeld in de literatuur te kunnen geven van het hele spectrum van de ziekte wat echt niet zo homogeen is als waar men in de literatuur die vaak nog uit de jaren '70 is van uitging. Er is daardoor ook geen enkele vorm van ondersteuning bij het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven. Wat voor ouders het belangrijkste is, wat wij vrij snel al merkten, mensen willen niet weten hoe oud hun kind precies wordt, maar hoe hij oud wordt en wat ze nog kunnen verwachten aan functieverlies. Wat ze kunnen verwachten aan specifieke problemen. Wat dat met zich meebrengt. Wat dat betekent voor hun dagelijks leven en hun mogelijkheden om buiten de deur hun brood te verdienen. Hun mogelijkheden om überhaupt voor het kind te blijven zorgen en hun mogelijkheden om alles zoveel mogelijk aan te passen op de handicaps. Technisch aan te passen, maar ook gevoelsmatig: "kunnen we dit aan?". *Oudervertegenwoordiger 1*

De VOKK heeft een brochure uitgebracht waarin onder andere het stervensproces wordt beschreven. Ouders hebben daar geen kennis over en weten niet wat ze te wachten staat.

>

Ouders vragen: "Hoe gaat dat doodgaan?" Die informatie ontbreekt vaak terwijl anticiperen met een hoofdletter geschreven zou moeten staan. Daarom hebben wij dat in de brochure Koesterkind gewoon beschreven. *Oudervertegenwoordiger 2*

4.3.3 Indicatoren

Er is geen consensus over de definitie van de palliatieve zorg, maar er zijn ook geen duidelijke kenmerken afgesproken van een palliatieve patiënt. Uitgaande van het principe dat de palliatieve zorg start bij de diagnose zou je kunnen vaststellen dat niet elke palliatieve patiënt uiteindelijk overlijdt. Dat geldt in elk geval voor bijna driekwart van de kankerpatiëntjes. Toch wordt niet bij alle kankerpatiëntjes de palliatieve zorg ingezet bij de diagnose kanker. Deze onduidelijkheid zou kunnen worden opgelost als er duidelijke kenmerken of indicatoren zouden zijn bij welke patiënt je deze zorg nou wel en bij welke niet inzet en vanaf welk moment.

- > Een heel belangrijke kennislacune is dat er geen goede indicatoren zijn om vast te stellen op welk moment iemand een palliatieve patiënt wordt. Ik denk dat er zowel vanuit de patiënt, als uit de zorgverlener als vanuit de organisatie barrières zijn om dat wel goed te kunnen doen. *Onderzoeker 4*

4.3.4 Epidemiologische gegevens

De integrale kankercentra hebben een vrij duidelijk beeld over de incidentie van kanker bij kinderen per jaar en de beschikbare zorg en de netwerken die er bestaan. Voor niet oncologische aandoeningen, zoals stofwisselingsziekten, is hier veel minder informatie over. De zorg is minder goed in kaart gebracht en er is geen sprake van regie.

>

Er is nog geen goede registratie, er is nog geen eens een goede diagnose registratie, laat staan een registratie van zorg. Bovendien ontbreken bij deze ziekten alle instrumentele middelen: er zijn geen farmaceutische kostengroepen, er zijn geen DBC's. Dus dat betekent dat je het ook gewoon heel slecht kunt vastleggen omdat alle administratieve middelen om dat te doen ontbreken. *Oudervertegenwoordiger 1*

4.4 Samenvatting

Uit de interviews blijkt dat er weinig consensus is over de definitie van de kinderpalliatieve zorg. Het wordt in de praktijk vooral opgevat als terminale zorg. Zorgverleners geven aan dat er vooral ad hoc wordt gewerkt: de zorg is reactief en er wordt onvoldoende geanticipeerd op wat er komen gaat. Per kind wordt de situatie bekeken en worden beslissingen genomen. Dit lijkt in eerste instantie recht te doen aan het idee dat elk kind uniek is en elke situatie anders. In de realiteit wordt op deze manier echter onvoldoende zorg geboden. Hoewel elk kind anders is, zijn er wel degelijk bepaalde patronen in ziekteverloop die voor bepaalde patiëntengroepen hetzelfde zijn. Hulpverleners die een gezin begeleiden met een ernstig ziek kind moeten voor hun cliënten de informatie zodanig kunnen filteren dat de ouders en het kind een goed overzicht krijgen van het aanbod met daarin alleen informatie die voor hun situatie relevant is. Doordat er geen sprake is van een gedeelde visie, is er geen duidelijke organisatiestructuur. Er is geen centrale verantwoordelijke en zorgverleners lijken deze rol niet graag op zich te nemen. Deels is dit omdat zij hun eigen werkzaamheden niet associëren met de kinderpalliatieve zorg, terwijl zij daar wel onderdeel van zijn. Een gebrek aan kennis over de effectiviteit van interventies in de kinderpalliatieve zorg maakt het heel moeilijk om de zorg te integreren in het zorgproces en onderdeel te maken van de standaardprocedure. Hierdoor is de kwaliteit van de geboden zorg uiteindelijk afhankelijk van de instelling, afdeling, of soms zelfs persoon bij wie ouders en het kind terecht komen. Door het gebrek aan structuur raakt het principe van gezinsgerichte zorg ondergesneeuwd. De uiteindelijke verantwoordelijkheid kan terecht komen bij iemand die hier onvoldoende expertise in heeft en soms nemen de ouders door gebrek aan coördinatie zelf de verantwoordelijkheid voor het zorgproces en moeten zij zonder hulp en ondersteuning het allemaal uitzoeken. Ouders ervaren dit achteraf als een tekortschieten van de zorg omdat er onnodig veel energie en tijd is gaan zitten in het regelen, organiseren en coördineren van de benodigde zorg. Dit staat haaks op de behoefte van ouders om er voor het hele gezin te kunnen zijn: ouders krijgen hierdoor onvoldoende de kans om er als ouder te zijn.

Uit de interviews blijkt ook dat kwaliteit van leven geen geïntegreerd onderdeel van de zorg is. Als er al complementaire zorg aangeboden wordt, dan is deze gericht op fysieke symptoombestrijding. Psychosociale en spirituele aspecten van de zorg komen alleen aan bod als de ouders en het kind er om vragen. Ouders en kinderen hebben daardoor geen goed beeld van wat de mogelijkheden zijn op dit gebied. Dit is een gemiste kans omdat het de kinderen meer zelfbeschikking kan geven als ze bijvoorbeeld een aantal ontspanningsoefeningen kennen. Op het gebied van sociale vaardigheden en communicatie is er veel behoefte aan meer kennis en meer competenties. Dit wordt aangegeven door zowel de oudervertegenwoordigers als de professionals. Communicatie met kinderen is niet iets wat iedereen zondermeer kan en in de omgang met de ouders van de kinderen is het een vereiste dat de zorgverlener op een professionele manier kan omgaan met alle emoties die ouders ten toon kunnen spreiden. Zorgverleners mogen zich daar niet door laten verrassen en moeten op alles voorbereid zijn. Het is van het grootste belang dat de zorgverleners met de ouders in gesprek blijven. Deze vaardigheden kunnen alleen goed ontwikkelen als er in een opleiding aandacht aan wordt besteed. Hoewel persoonlijkheidskenmerken van belang zijn, is een onder-

steunende opleiding die de zorgverlener helpt om strategieën te ontwikkelen voor verschillende situaties onontbeerlijk.

Uit de interviews bleek verder dat op het gebied van de culturele diversiteit er nog veel onbekend is en dat de zorg niet altijd aansluit bij de belevingswereld van de ouders. Een andere belangrijke kennislacune is het ontbreken van informatie over het ziekteverloop en bijvoorbeeld het stervensproces. Hierdoor kunnen ouders en zorgverleners zich onvoldoende voorbereiden op wat er komen gaat. De ouderverenigingen VOKK en VKS geven gehoor aan de behoefte aan informatie op dit gebied en geven bijvoorbeeld brochures uit waarin ervaringen van ouders een belangrijke rol spelen. Het gebrek aan kennis en standaardisatie heeft tenslotte tot gevolg dat er geen criteria of indicatoren zijn voor de kinderpalliatieve zorg, waardoor niet overal dezelfde principes gelden en niet overal dezelfde definities voor kwalitatief goede zorg worden gehanteerd. De basis voor een breed gedragen visie is de beschikbaarheid van epidemiologische gegevens over het aantal kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. De urgentie van het onderwerp kan pas echt duidelijk worden gemaakt wanneer er actuele cijfers zijn op basis waarvan een beleid kan worden afgesproken.

«

05

discussie en
aanbevelingen

hoofdstuk 05 discussie en aanbevelingen

5.0 Discussie

Uit dit onderzoek blijkt dat er heel veel initiatieven zijn op het gebied van de kinderpalliatieve zorg, maar dat het merendeel van deze initiatieven niet is onderzocht of geëvalueerd. Er is ook geen duidelijke standaard met criteria waaraan praktijken in de kinderpalliatieve zorg moeten voldoen. De zorgverlener kan hierdoor niet terugvallen op een breed gedragen aanbod en zich niet baseren op beschikbare kennis. Hierdoor is de zorg vaak ad hoc op basis van ervaring. Het gebrek aan duidelijke criteria voor de kinderpalliatieve zorg draagt bovendien bij aan de verwarring rondom de definitie, waardoor elke arts of instelling zijn eigen criteria hanteert om te beslissen dat de palliatieve fase is aangebroken. In de praktijk is dit vaak pas wanneer alle behandelingen stoppen omdat het kind echt niet meer beter zal worden. De tijd die dan rest is in veel gevallen de terminale fase waarin palliatieve zorg wordt geboden met het oog op het verzachten van pijn en het verlichten van lichamelijke ongemakken. De praktijken die in dit rapport zijn beschreven zijn los van elkaar ontwikkeld en hebben geen gemeenschappelijk uitgangspunt waar de zorg voor ernstig zieke kinderen aan moet voldoen. Dit heeft als gevolg dat instellingen los van elkaar zelf het wiel opnieuw moeten uitvinden. Om ieder kind en gezin overal en altijd zorg te bieden die van goede kwaliteit is, is het van belang dat er een aantal door het veld breed gedragen kwaliteitscriteria worden ontwikkeld waaraan de zorg moet voldoen. De praktijken die aan deze criteria voldoen kunnen dan terecht 'goede praktijken' genoemd worden.

Bij palliatieve zorg wordt nog erg vaak gedacht aan terminale zorg, ook door de instellingen en professionals die zelf kinderen met een levensduur verkortende of levensbedreigende aandoening verzorgen. Hierdoor wordt na de diagnose de behandeling vaak gericht op de aandoening of het verlichten van de symptomen, terwijl de kwaliteit van leven van het kind en het gezin onvoldoende aandacht krijgt. Het besef dat ieder kind wat een diagnose krijgt van een levensduurbeperkende of levensbedreigende aandoening recht heeft op een palliatieve benadering waarin dit centraal staat, is er niet bij alle professionals. De gedachte hierachter lijkt te zijn dat curatieve zorg en palliatieve zorg onverenigbaar zijn. Een ander probleem hierin is dat er weinig handvaten zijn om vorm te geven aan 'gezinsgerichte zorg' of 'zorg gericht op kwaliteit van leven'. Het ontbreekt aan goed gedocumenteerde kennis op dit gebied. Ook hebben veel professionals onvoldoende competenties op het gebied van communicatie en sociale vaardigheden. Dit is niet alleen in Nederland het geval, maar blijkt ook uit de internationale literatuur. Naast onduidelijkheid over de definitie wat palliatieve zorg nu precies is, is het ook onduidelijk voor wie deze zorg nu precies bedoeld is en om hoeveel kinderen het eigenlijk gaat. Uitgaande van de definitie van Stichting Pal gaat het om alle kinderen met een levensduur beperkende of levensbedreigende aandoening. Een deel van de kinderen die palliatieve zorg krijgen, zal dus niet overlijden. Palliatieve zorg is daarom zeker niet hetzelfde als terminale zorg. Toch wordt het in de praktijk als zodanig ervaren. In Nederland wordt uitgegaan van de schatting van ACT/RCPCH (2003) van het aantal kinderen wat palliatieve zorg nodig heeft (4200 kinderen). Er zijn in Nederland geen gegevens beschikbaar op basis waarvan een schatting

gemaakt kan worden voor de Nederlandse situatie. Als deze gegevens er wel zouden zijn, dan is het duidelijker voor wie de zorg bedoeld is en wat de zorg zou moeten behelzen.

Een belangrijk aspect van kwaliteit van zorg is dat de geboden zorg effectief is. In de kinderpalliatieve zorg is nog maar weinig onderzoek gedaan naar de effectiviteit van de geboden zorg, dit geldt niet alleen voor de Nederlandse situatie, maar ook internationaal. Voor de kinderpalliatieve zorg betekent dit dat onvoldoende bekend is of met de praktijken die worden toegepast ook de doelstellingen worden behaald die men nastreeft: zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en het centraal stellen van het gezin. Op het moment dat er meer duidelijkheid is over de effectiviteit van bepaalde praktijken, is de kans ook groter dat deze overgenomen worden door anderen.

5.1 Aanbevelingen

Uit deze conclusie komt voort dat er veel initiatieven zijn in de kinderpalliatieve zorg, maar dat er onvoldoende kennis wordt gedeeld. Praktijken die naar tevredenheid worden toegepast worden daardoor niet verspreid, wat wel noodzakelijk is. Onvoldoende duidelijkheid over de criteria waaraan de bestaande praktijken moeten voldoen, de definitie van de kinderpalliatieve zorg en de kinderen voor wie de zorg bedoeld is, leiden ertoe dat niet elk kind en gezin de zorg krijgen waar zij recht op hebben. Om dit te verbeteren is het van belang dat er betrouwbare actuele epidemiologische gegevens over de doelgroep komen en meer onderzoek wordt gedaan naar de effectiviteit van de bestaande praktijken. Om de kennis met betrekking tot goede praktijken beter te borgen en toegankelijk te maken voor anderen worden de volgende aanbevelingen gedaan:

Actuele epidemiologische gegevens

Het is van groot belang om duidelijk te kunnen maken om hoeveel kinderen het gaat en voor wie de kinderpalliatieve zorg bedoeld is. Actuele epidemiologische gegevens zijn hierbij van belang en bieden voor het beleid, de instellingen, maar ook voor diegene die zich bezig houden met deze doelgroep waardevolle stuurinformatie.

Criteria voor de kinderpalliatieve zorg

Om een goed beeld te geven van het aantal kinderen waar het om gaat is het ook van belang dat er een breed draagvlak komt voor de definitie van kinderpalliatieve zorg. Het moet voor alle professionals duidelijk zijn op welk moment en aan wie de kinderpalliatieve zorg moet worden aangeboden. Daarnaast is het van belang dat er criteria worden geformuleerd waaraan de zorg ten minste moet voldoen. In aansluiting hierop moet ook omschreven worden wat de definities zijn van gezinsgerichte zorg en complementaire zorg en waaraan deze zorg moet voldoen. Hierbij kan worden aangesloten bij het lopende onderzoek naar indicatoren voor de palliatieve zorg van het Nivel en het onderzoek naar best practices in de palliatieve zorg van het kenniscentrum palliatieve zorg in Nijmegen. Voor zowel het indicatoren traject als het best practices onderzoek is het van belang om ook de zorg voor kinderen op de kaart te zetten.

Beschrijven van de bestaande praktijken

Om de praktijken die lokaal zijn ontwikkeld beschikbaar te maken voor anderen is het van belang dat ze worden gedocumenteerd zodat er goede beschrijvingen zijn. Op deze manier is het mogelijk voor andere instellingen om deze praktijken over te nemen. Het is belangrijk dat beschreven wordt aan welke randvoorwaarden moet worden voldaan op het gebied van kosten, inzet en expertise, welk traject moet worden doorlopen, wie er bij elk onderdeel betrokken is, wat de doelgroep is, wat de doelstelling is en welke concrete resultaten er mogen worden verwacht. Bij de beschrijving hoort een onderbouwing van de praktijk waaruit blijkt welke resultaten er mee zijn behaald om er draagvlak mee te creëren.

Opstellen van criteria voor goede praktijken

Al deze gedocumenteerde goede praktijken moeten worden beoordeeld aan de hand van een aantal criteria waaraan moet worden voldaan. Het opstellen van deze criteria is een taak van een wetenschappelijke commissie. In deze wetenschappelijke commissie moeten naast wetenschappelijke deskundigen ook de professionals en patiëntenorganisaties vertegenwoordigd zijn.

Nationale databank goede praktijken

Goede praktijken die voldoen aan deze criteria kunnen worden opgenomen in een nationale databank goede praktijken. Deze databank bevat een actueel overzicht van alle goede praktijken en is voor iedereen toegankelijk.

Wetenschappelijke commissie

Het verzamelen van de bestaande goede praktijken, het samenstellen van de wetenschappelijke commissie voor het opstellen van de criteria en het beheren van de nationale databank goede praktijken is een taak voor de kenniscentra palliatieve zorg die verbonden zijn aan de universiteiten. Stichting Pal kan een belangrijke aanjaagfunctie hebben in de totstandkoming van de wetenschappelijke commissie

Aansluiten bij bestaande initiatieven

Ook op andere gebieden, zoals de richtlijnontwikkeling kan aansluiting gezocht worden bij bestaande initiatieven in andere sectoren. Richtlijnen voor de palliatieve zorg voor volwassenen kunnen vertaald worden naar richtlijnen voor kinderen. Richtlijnen uit andere sectoren, zoals voor verstandelijk gehandicapte of chronisch zieke kinderen kunnen vertaald worden naar de kinderpalliatieve zorg.

Competenties

Op het gebied van onderwijs moeten competenties worden omschreven voor de professionals in de kinderpalliatieve zorg. Dit zijn bijvoorbeeld competenties op het gebied van communicatie met kinderen en ouders en op het gebied van sociale vaardigheden. Hiervoor kan worden aangesloten bij bestaande opleidingsmodules waarin deze competenties aan bod komen.

Culturele diversiteit

Vanuit de expertise centra moet speciale aandacht besteed worden aan etnische diversiteit. Hiervoor kan bijvoorbeeld worden aangesloten bij bestaand onderzoek naar culturele diversiteit bij chronisch zieke kinderen of culturele diversiteit in de palliatieve zorg.

bijlagen

Literatuuroverzicht

Association for children with life-threatening or terminal conditions/ Royal college of paediatrics and child health (ACT/ RCPCH)(2003). A guide to the development of childrens palliative care services. Second Edition. London, www.act.org.uk.

Baakman B, Niezen R & van Wageningen J (2008) Op winst blijven spelen; over kinderen en jongeren met JNCL. Uitgeverij Bartimeus

Ball LM & Pulles M-J (2007) Palliatieve en Terminale Zorg voor Kinderen met Kanker. Hope for the best Tijdschrift Kinderverpleegkunde nr. 3

Bos, V. en van Kammen J. 2007. Kennissynthese; een handleiding. Den Haag en Woerden: ZonMw en NIGZ

Bruntink R. In het teken van leven: Zorg voor het ongeneeslijk zieke kind. 2007

De Boer J. Coping van ongeneeslijk zieke kinderen Tijdschrift Kinderverpleegkunde, juni 2005

De Vries R. (2008) Jacqueline. Asfalt in de hemel. Uitgeverij ASPEKT, Soesterberg

De Winter H-J (2008) Project Zorgprogrammering palliatieve zorg Eindrapportage. VIKC

Dijkstra G, The A-M & Verkerk M. Kind, ouder en palliatieve zorg. Een exploratieve studie naar morele dilemma's bij (jonge) kinderen met kanker in de palliatieve zorg. Universiteit van Groningen, 2003

Galesloot C, Stoelinga W, Groot M. (2008) Van willekeur naar wenselijkheid eindrapport project kinderpalliatieve zorg. Uitgave Integraal Kankercentrum Oost (IKO)

Goldman A, Hain R & Liben S (2006) Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford University Press (OUP)

IOM, Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington DC: National Academies Press, 2001

Jedelloo, S, AL van Staa, JM Latour (2007), Kwaliteit van leven en competenties van jongeren met chronische aandoeningen. Op Eigen Benen RAPPORT 2 (juli).

Jedelloo, S, AL van Staa, JM Latour, NJA van Exel (2007). Zorgprofielen van jongeren met chronische aandoeningen: vier profielen. Op Eigen Benen RAPPORT 3 (juli).

Jonkman C. (2008) De kinderpijnverpleegkundige. Hoe zij zich een weg baant door het acute pijnbeleid Tijdschriftkinderverpleegkunde nr. 1

Kars M.C., Grypdonck M.H.F., Verkerk, M en Delden van J.J.M. PRESENCE-study: The experiences, needs and copingstrategies of parents caring at home for their child with cancer during the palliative phase. Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Kars MC, Duijnste MSH, Pool A, Van Delden J JM & Grypdonck MHF. Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia (2008) Journal of Clinical Nursing 17, 1553–1562

Kars, M. en Tielen, L., (2006) Leren laveren: ouders van kinderen met een chronische ziekte steunen en vooruit helpen. G: Vakblad voor Gezondheid en Maatschappij, 2, 28-30.

Kinderpijngroep Wilhelmina Kinderziekenhuis. (2008) Het pijnkaartje. Management van acute pijn bij kinderen, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht

Koning Boudewijnstichting, Samen sterk. Een pluridisciplinaire begeleiding van kankerpatiëntjes en hun omgeving B.A.S.I.S. Begeleiding, Advies, Structuur, Interdisciplinaire Samenwerking Laureaat Gert Noël Prijs 2004

Kool R & Van Furth M. (2006) Veilig switchen. Van prikken naar slikken. Kind en Ziekenhuis, 29(4): 68-71

Koppenol C. Hoe houd ik mijn hoofd koel en mijn hart warm? Presentatie 'De Glind', Maart 2005

Kuin A. Professioneel en betrokken Psychosociale behoeften en zorg in de laatste levensfase, met bijzondere aandacht voor de rol van de maatschappelijk werker. EMGO instituut, VU medisch centrum, Amsterdam 2004

Lange J. de, Staa A.L. van: Transities in ziekte en zorg; op zoek naar een nieuw evenwicht; lectorale rede. Verpleegkunde 2004;19:142-50.

Mistiaen P, Francke AL. (2004) Monitor palliatieve zorg. Nivel, Utrecht

Mistiaen P, van Ruth L, Francke AL. Monitor Palliatieve Zorg: Rapport 2006 en bevindingen over drie jaar monitor. Utrecht: NIVEL, (2006)

- Molenkamp CM, Hamers JPH, Courtens AM. Palliatieve zorg voor kinderen: maatwerk vereist. Een exploratieve studie naar zorgbehoeften, aanbod, knelpunten en mogelijke oplossingen. Universiteit Maastricht, Cluster Zorgwetenschappen, Sectie Verplegingswetenschap, 2005
- Molenkamp, C.M., H. Huijjer Abu Saad & J.P.H. Hamers (2002). Palliatieve zorg voor kinderen in Nederland. Zorgbehoeften, zorgaanbod en knelpunten: een 'quick scan'. Universiteit Maastricht, Maastricht
- Noorden A. De toepassing van natuurlijke behandelmethoden door verpleegkundigen. Tijdschrift voor Integrale Geneeskunde 1996; 12: 198-205.
- Poker A. Begeleiding aan ouders van kinderen met een levensbedreigende ziekte. Afstudeerscriptie Christelijke Hogeschool, Ede, 2004.
- Rooms, L. & Kraaij M. (2005) De opvoeding van chronisch zieke kinderen van nul tot vier jaar in de palliatieve fase. Afstudeerscriptie VU, Amsterdam
- Staa, A.L. van, H.A. van der Stege, S. Jedeloo, W.S.C. Nas. (2008). 'Op Eigen Benen Verder. Competenties, preferenties en kwaliteit van leven: jongeren met chronische aandoeningen in beeld Resultaten van een internetenquête onder jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12 tot 19 jaar uit Erasmus MC - Sophia en hun ouders'. Erasmus MC – Sophia, Rotterdam
- Staa, A.L. van, S. Jedeloo, J. Latour. (2007). 'Wat willen en kunnen jongeren met chronische aandoeningen in de zorg.' Op Eigen Benen - Rapport 1
- Stichting Pal. Beleidsplan palliatieve zorg voor kinderen. Oktober 2007
- Stroobants AK. (2004) Egeltjes in het AMC. Kind en ziekenhuis. 27(2):50-52.
- The association for children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT) and the royal college of pediatrics and child health (RCPCH) (2003) A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services (2nd Edition). Bristol, ACT.
- Theunissen J.M.J. Hoogerbrugge P.M. Van Achterberg T. Prins J.B. Vernooij-Dassen M.J.F.J. and Van den Ende C.H.M. Symptoms in the palliative phase of children with cancer *Pediatr Blood Cancer* DOI 10.1002/pbc, 2006
- Theunissen, J.M.J. (2006) De reiskoffer : Een inventarisatie van palliatieve zorg binnen de afdeling Kinderoncologie UMCN - Radboud Universiteit, Nijmegen

Tillema, S., 1998, Verklaringen binnen de Management Accounting en de Rol van Case-onderzoek hierbij, *Maandblad voor Accountancy en Bedrijfseconomie* 72: 398 - 409.

Tol D & Nederstigt I. (2005) Ouders aanwezig bij reanimatie. *Kind en Ziekenhuis*, 28(3): 85-87.

Vahedi Nikbakht-Van De Sande CVM, Van Der Rijt CCD, Visser A Ph, Ten Voorde MA, Pruyn JFA. (2005) Function of Local Networks in Palliative Care: A Dutch View *Journal of Palliative Medicine*. 8(4): 808-816

Van Bergen-Rodts M & Kolman T. (2005) Smiley's voor zeven kinderafdelingen. Onderzoek naar kindgerichtheid van ziekenhuizen. *Kind en Ziekenhuis*, 28(3): 72-78.

Van Bragt JM, Galesloot CM & Wulp M. IMPaCCT : Standaarden voor palliatieve zorg voor kinderen in Europa. 2007

Van der Haar (2005) Een zaak van specifieke professionele interdisciplinaire aanpak en van zorg over grenzen heen. *Afstudeerscriptie Hanzehogeschool, Groningen*

Van der Haar G. (2007) Palliatieve zorg voor kinderen. Een aanpak over grenzen heen *Tijdschrift Kinderverpleegkunde* nr. 2

Van Deventer P (2006) Pijn meten bij kinderen. *Kind en Ziekenhuis* 29(4): 75

Van Dijk, M., H. M. Koot, H. H. Saad, D. Tibboel and J. Passchier (2002). "Observational visual analog scale in pediatric pain assessment: useful tool or good riddance?" *Clin J Pain* 18(5): 310-6.

Van Dijk, M., J. B. de Boer, H. M. Koot, D. Tibboel, J. Passchier and H. J. Duivenvoorden (2000). "The reliability and validity of the COMFORT scale as a postoperative pain instrument in 0 to 3-year-old infants." *Pain* 84(2-3): 367-77.

Van Dijk, M., J. W. Peters, N. J. Bouwmeester and D. Tibboel (2002). "Are postoperative pain instruments useful for specific groups of vulnerable infants?" *Clin Perinatol* 29(3): 469-91, x.

Van Dijk, M., J. W. Peters, P. van Deventer and D. Tibboel (2005). "The COMFORT Behavior Scale: a tool for assessing pain and sedation in infants." *Am J Nurs* 105(1): 33-6.

Van Furth AM & Kool R (2006) Veilig Switchen. Van prikken naar slikken. *Kind en Ziekenhuis* 29(4):68-71

Van Ginkel A. (2005) Lacunes in de Palliatieve zorg ZonMw, Den Haag

Van Roosmalen T (2009) Wat nu? Mijn leerling wordt niet meer beter! REC Rivierland Nijmegen in samenwerking met Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker, Nieuwegein

Van Yperen, T.A. & Veerman, J.W. (red.) (2006). Zicht op effectiviteit. Bronnenboek voor praktijk-gestuurd effectonderzoek in de jeugdzorg. Deel I. Utrecht/ Nijmegen: NIZW/ Praktikon.

VKS. Onderzoeksverslag zorg voor neurodegeneratieve stofwisselingsziekten, 2004

VKS. Zorgstandaard Stofwisselingsziekten vanuit het perspectief van patiënten, 2008

VOKK (2008) Koesterkind. Ons kind wordt niet meer beter. VOKK, Nieuwegein

Von Rosenstiel I, Koolen R & Jellesma A. (2006) Integratieve kindergeneeskunde. Lichaam en geest. Kind en Ziekenhuis 29(4): 84-86

VSN. Onderzoeksverslag Palliatieve terminale zorg voor mensen met chronisch, progressieve spierziekten, 2005 VWS Plan van Aanpak Palliatieve Zorg (2008-2010). Den Haag, 2008

Wagemakers A & Van der Burgh A. Zorg voor kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte Inventarisatie Doctoraalstudie neurodegeneratieve ziekten. Afstudeerscriptie Universiteit van Maastricht, Groningen, 2006

ZonMw. Programma Palliatieve Zorg 2006-2009. Den Haag, 2005

«

Relevante websites

www.act.org.uk

www.allerkindzorg.nl

www.biezenwaard.nl

www.childbereavement.org.uk

www.eapcnet.org

www.familycenteredcare.org

www.kinderhospicedeglind.nl

www.kinderkankerfonds.be

www.kinderpalliatief.nl

www.kinderthuiszorg.nl

www.legerdesheils.nl/website/basicsite.nsf/wwwVwcontent/kinderhospicehetlindenhofje.htm

www.mappamondo.nl

www.netchild.nl

www.nikim.nl

www.opeigenbenen.nu

www.palieterhelpt.nl

www.skion.nl

www.snellerbeter.nl

www.stofwisselingsziekten.nl

www.vikc.nl

www.vokk.nl

www.watalsiknietmeerbeterword.nl

www.who.int

www.zazazorg.nl

«

Literatuur bij § 3.1

Aasgaard, T. (2001) An ecology of love: aspects of music therapy in the pediatric oncology environment. *J Palliat Care* 17(3):177-81

Addington-Hall, J. (2005) Best practices in research methods: palliative care research in practice. *Canadian Journal of Nursing Research*, 37, (2), 85-93.

American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care (2000) Palliative care for children. *PEDIATRICS* Vol. 106 No. 2 August 2000, pp. 351-357

Amery J, Lapwood S. A study into the educational needs of children's hospice doctors: a descriptive quantitative and qualitative survey. *Palliat Med.* 2004;18:727-733.

Anghelescu DL, Oakes L, Hinds PS. Palliative care and pediatrics. *Anesthesiol Clin.* 2006 Mar;24(1):145-61

Aoun SM & Kristjanson LJ. (2005) Evidence in palliative care research: how should it be gathered? *MJA* Volume 183 Number 5

Arber A & Gallagher A (2003) Breaking bad news revisited: the push for negotiated disclosure and changing practice implications. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(4), pp. 166-172

Baldwin PJ, McDougall J, Evans J. An exploration of spirituality, spiritual beliefs and paediatric rehabilitation *Spirituality and Health International* 2008

Barnes E. Caring and curing: paediatric cancer services since 1960 *European Journal of Cancer Care.* (2005) 14(4) PG: 373-380

Bartell AS, Kissane DW. Issues in pediatric palliative care: understanding families. *J Palliat Care.* 2005 21(3):165-72.

Beardsmore S, Fitzmaurice N. (2002) Palliative care in paediatric oncology. *Eur J Cancer.* Sep;38(14):1900-7;

Browning DM & Solomon MZ. (2005) The Initiative for Pediatric Palliative Care: An Interdisciplinary Educational Approach for Healthcare Professionals *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5)

Browning DM, Solomon MZ. The initiative for pediatric palliative care: An interdisciplinary educational approach for healthcare professionals. *J Pediatr Nurs.* 2005 20(5):326-34.

Bush Welch S. Can the Death of a Child Be Good? *Journal of Pediatric Nursing*, Vol 23, No 2 (April), 2008

Carr SM, Lhussier M, Wilcockson J. Buying in specialist time or buying out generalist time for practice development *Practice Development in Health Care* (2005) 4 (4) PG: 171-179

Carroll JM, Torkildson C, Winsness JS. Issues related to providing quality pediatric palliative care in the community. *Pediatr Clin North Am*. 2007 Oct;54(5):813-27, xiii.

Carter BS, Hubble C, Weise KL. Palliative medicine in neonatal and pediatric intensive care. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2006 Jul;15(3):759-77.

Chaffee S. Pediatric palliative care. *Prim Care*. 2001 28(2):365-90.

Cheng S-F, Foster RL, Hester NO (2003) A review of factors predicting childrens's pain experiences. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 26(4): 203-216

Collins JJ. Palliative care and the child with cancer. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2002 16(3):657-70.

Cooley C, Adeodu S, Aldred H, Beesley S, Leung A, Thacker L. Paediatric palliative care: a lack of research-based evidence. *Int J Palliat Nurs*. 2000 6(7):346-51.

Cooley C, Adeodu S, Aldred H, Beesley S, Leung A, Thacker L. Paediatric palliative care: a lack of research-based evidence. *Int J Palliat Nurs*. 2000 Jul-Aug;6(7):346-51.

Cooper P, Collins J, Leveaux V, Isaacs D, Kilham H, Tobin B. Rebecca's story *Journal of Paediatrics and Child Health* (2005) 41(8) PG: 453-455

Coyne I. (2006) Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *J Clin Nurs*. 15(1):61-71.

Dangel T, Fowler-Kerry S, Karwacki M & Bereda J. An evaluation of a home palliative care programme for children. *Ambulatory Child Health* (2000) 6(2) PG: 101-114

Dangel T. (2002) The Status of Pediatric Palliative Care in Europe. *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 24 No. 2

Darlington A-S E, Van den Heuvel-Eibrink MM & Passchier J. (2008) Paediatric palliative care. *The Lancet* Vol 371

- Davies B, Brenner P, Orloff S, Sumner L, Worden W. (2002) Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care. *J Palliat Care*. 18(1):59-67.
- Editorial (2008). Paediatric palliative care *The Lancet* Vol 371
- Editorial (2005). Palliative Care Issue *Journal of Pediatric Nursing*, 20 (5)
- Ens CD, Chochinov HM, Bérard JL, Harlos MS, Stenekes SJ, Wowchuk SM. (2008) Pediatric palliative care online: the views of health care professionals. *J Palliat Care*. 24(1):41-8.
- Feudtner C. (2007) Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatr Clin North Am*. 54(5):583-607, ix.
- Fineberg IC, Wenger NS, Forrow L. (2004) Interdisciplinary education: evaluation of a palliative care training intervention for pre-professionals. *Acad Med*. 79(8):769-76
- Forbes T, Goeman E, Stark Z, Hynson J, Forrester M. (2008) Discussing withdrawing and withholding of life-sustaining medical treatment in a tertiary paediatric hospital: A survey of clinician attitudes and practices *Journal of Paediatrics and Child Health* 44(7-8) PG: 392-398
- Fragar G. (2001) Improving End-of-Life Care - Listening to Voices from the Trenches *Journal of Pain and Symptom Management*, 21(3): 249-250(2)
- Franck, L.S. and Callery, P. (2004) Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health and Development*, 30, 3, 265-277.
- Friedman DL, Hilden JM, Powaski K. (2005) Issues and challenges in palliative care for children with cancer. *Curr Pain Headache Rep*. 9(4):249-55.
- Friedrichsdorf SJ, Menke A, Brun S, Wamsler C & Zernikow B. (2005) Status Quo of Palliative Care in Pediatric Oncology—A Nationwide Survey in Germany *Journal of Pain and Symptom Management* 29 (2)
- Friedrich S, Goes C, Dadd G. (2003) Community and home care services provided to children with cancer: a report from the Children's Cancer Group Nursing Committee--Clinical Practice Group. *J Pediatr Oncol Nurs*. 20(5):252-9.
- Galloway KS, Yaster M. (2000) Pain and symptom control in terminally ill children. *Pediatr Clin North Am*. 47(3):711-46.

- Gasquoine SE. (2005) Mothering a hospitalized child: it's the "little things" that matter. *J Child Health Care* :186-95
- Glazer JP, Hilden JM & Yaldeo Poltorak D, (2006) *Pediatric Palliative Medicine Child Adolesc Psychiatric Clin N Am* 15 xvii-xx
- Goodenough B, Drew D, Higgins S, Trethewie S. (2004) Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: Are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning? *Psycho-Oncology* 13 (11) PG: 779-791
- Grégoire MC, Frager G. (2006) Ensuring pain relief for children at the end of life. *Pain Res Manag.* 11(3):163-71.
- Grootenhuis MA, Last BF. (2006) Children with cancer. *Recent Results Cancer Res.*168:73-9.
- Haas F. (2003) Bereavement care: seeing the body. *Nurs Stand.* 17(28):33-7
- Hain R & Wallace A. (2008) Progress in palliative care for children in the UK *Paediatrics and Child Health*, (18)3: 141-146
- Hain RD, Miser A, Devins M, Wallace WH. (2005) Strong opioids in pediatric palliative medicine. *Paediatr Drugs.* 7(1):1-9.
- Hallstrom, I., Elander, G. (2004) Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *Journal of Clinical Nursing* 13(3): 367 - 375
- Harper J, Hinds PS, Baker JN, Hicks J, Spunt SL, Razzouk BI. (2007) Creating a palliative and end-of-life program in a cure-oriented pediatric setting: the zig-zag method. *J Pediatr Oncol Nurs.* 24(5):246-54.
- Harrington Jacobs H, Ferrell B, Virani R & Malloy P. (2008) Appraisal of the Pediatric End-of-Life Nursing Education Consortium Training Program *Journal of Pediatric Nursing*,
- Harrington Jacobs H. (2005) Ethics in Pediatric End-of-Life Care: A Nursing Perspective *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5)
- Harris MB. (2004) Palliative care in children with cancer: which child and when? *J Natl Cancer Inst Monogr.* (32):144-9.
- Heller KS & Solomon MZ. (2005) Continuity of Care and Caring: What Matters to Parents of

Children with Life-Threatening Conditions *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5)

Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. (2004) Pediatric palliative care. *N Engl J Med*. 22;350(17):1752-62.

Himmelstein BP. (2005) Palliative care in pediatrics. *Anesthesiol Clin North America*. 23(4):837-56

Hinds PS, Brandon J, Allen C, Hijjiya N, Newsome R, Kane JR. (2007) Patient-reported outcomes in end-of-life research in pediatric oncology. *J Pediatr Psychol*. 32(9):1079-88

Hinds PS, Oakes LL, Hicks J, Angheliescu DL. (2005) End-of-life care for children and adolescents *Seminars in Oncology Nursing*, 21(1): 53-62

Hunt A, Goldman A, Seers K, Crichton N, Moffat V, Oulton K. (2004) Clinical validation of the Paediatric Pain Profile *Developmental Medicine & Child Neurology* 46 (1) PG: 9-18

Hutton N, Jones B, Hilden JM. (2006) From cure to palliation: managing the transition. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 15(3):575-84

Hutton N. (2002) Pediatric palliative care: the time has come. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 156(1):9-10.

Hynson JL, Sawyer SM. (2001) Paediatric palliative care: Distinctive needs and emerging issues *Journal of Paediatrics and Child Health* 37 (4) PG: 323-325

Jakobssona E, Bergh I, Hle'n JO, Ode'n A, Gaston-Johansson F. (2007) Utilization of health-care services at the end-of-life. *Health Policy* 82: 276–287

Jansson, L., Forsner, M., Soerlie, V. (2005) Being ill as narrated by children aged 11-18 years *J Child Health Care* Forsner et al. 9 (4): 314

Jennings PD. (2005) Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. *Pediatr Nurs*. 31(3):195-200.

Jinks A, Marsden KT. (2007) Use of action research in practice development units *Practice Development in Health Care* 6(3) PG: 165-175

Kazak AE, Rourke MT, Alderfer MA, Pai A, Reilly AF & Meadows AT. (2007) Evidence-based Assessment, Intervention and Psychosocial Care in Pediatric Oncology: A Blueprint for Comprehensive Services Across Treatment *Journal of Pediatric Psychology* 32(9) pp. 1099–1110

Kobler K, Limbo R, Kavanaugh K. (2007) Meaningful moments. *MCN Am J Matern Child Nurs.* 32(5):288-95

Korones DN. (2007) Pediatric palliative care. *Pediatr Rev.* 28(8):e46-56.

Laws T. (2004) Fathers struggling for relevance in the care of their terminally ill child. *Contemp Nurse.* 18(1-2):34-45.

Liben S, Papadatou D & Wolfe J (2008) Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas *Lancet* 371: 852–64

Liben S, Papadatou D, Wolfe J. (2008) Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet.* 8;371(9615):852-64.

Lieberman L, Hilliard RI (2006) How well do paediatric residency programmes prepare residents for clinical practice and their future careers? *Medical Education* 40(6) PG: 539-546

Linton JM & Feudtner C. (2008) What Accounts for Differences or Disparities in Pediatric Palliative and End-of-Life Care? A Systematic Review Focusing on Possible Multilevel Mechanisms *Pediatrics* 122;574-582

Lioffi C. (2006) Hypnosis in cancer care *Contemporary Hypnosis* 23 (1)PG: 47-57

Longden JV, Mayer A-P T. (2007) Family involvement in end-of-life care in a paediatric intensive care unit *Nursing in Critical Care* 12(4) PG: 181-187

Mack JW, Grier HE. (2004) The Day One Talk. *J Clin Oncol.* 22(3):563-6.

Mack JW, Wolfe J. (2006) Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Curr Opin Pediatr.* 18(1):10-4.

Mallinson J, Jones P D. (2000) A 7-year review of deaths on the general paediatric wards at John Hunter Children's Hospital, *Journal of Paediatrics and Child Health* 36 (3) PG: 252-255

Malloy P, Sumner E, Virani R, Ferrell B. (2007) End-of-life nursing education consortium for pediatric palliative care (ELNEC-PPC). *MCN Am J Matern Child Nurs.* 32(5):298-302

Masri C, Farrell CA, Lacroix J, Rocker G, Shemie SD. (2000) Decision making and end-of-life care in critically ill children. *J Palliat Care.* 16 Suppl:S45-52.

- Matthews K, Gambles M, Ellershaw JE, Brook L, Williams M, Hodgson A, Barber M. (2006) Developing the Liverpool Care Pathway for the dying child. *Paediatr Nurs.* 18(1):18-21
- Maunder EZ (2006) Emotion work in the palliative nursing care of children and young people. *Int J Palliat Nurs.* 12(1):27-33.
- Maunder EZ. (2004) The challenge of transitional care for young people with life-limiting illness. *Br J Nurs.* 9;13(10):594-6.
- McCleary L, Ellis JA, Rowley B. (2004) Evaluation of the pain resource nurse role: a resource for improving pediatric pain management. *Pain Manag Nurs.* 2004 Mar;5(1):29-36
- McCulloch R, Comac M, Craig F. (2008) Paediatric palliative care: coming of age in oncology? *Eur J Cancer.* 44(8):1139-45.
- McDonald AJ, Cooper MG. (2001) Patient-controlled analgesia: an appropriate method of pain control in children. *Paediatr Drugs.* 3(4):273-84.
- McSherry M, Kehoe K, Carroll JM, Kang TI, Rourke MT. (2007) Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness. *Pediatr Clin North Am.* 54(5):609-29
- Meghani, S. H. (2004). A concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing*, 46 (2), pp. 152-161
- Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. (2006) Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics.* 117(3):649-57
- Meyer MJ. Integration of pain services into pediatric oncology (2006) *Int Anesthesiol Clin.* 44(1):95-107.
- Nuss SL, Hinds PS, LaFond DA. (2005) Collaborative clinical research on end-of-life care in pediatric oncology. *Semin Oncol Nurs.* 21(2):125-34
- Ott MJ. (2002) Mindfulness meditation in pediatric clinical practice. *Pediatr Nurs.* 28(5):487-90.
- Perilongo G, Rigon L, Sainati L, Cesaro S, Carli M, Zanesco L. (2001) Palliative and terminal care for dying children; proposals for better care *Medical and Pediatric Oncology* 37 (1) PG: 59-61
- Poltorak DY, Benore E. (2006) Cognitive-behavioral interventions for physical symptom management in pediatric palliative medicine. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 15(3):683-91.

Post-White J, Hawks R, O'Mara A, Ott MJ. (2006) Future directions of CAM research in pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs.* 23(5):265-8.

Post-White J, Hawks RG. (2005) Complementary and alternative medicine in pediatric oncology. *Semin Oncol Nurs.* 21(2):107-14

Powaski KM. (2006) Nursing interventions in pediatric palliative care. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 15(3):717-37.

Pritchard M & Davies B (2002) End of Life in Pediatric Oncology: How Clinical Practice Leads to Research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol. 19, No. 6, 191-197

Rallison L, Limacher LH, Clinton M (2006) Future echoes in pediatric palliative care: becoming sensitive to language. *J Palliat Care.* 22(2):99-104.

Rourke MT. (2007) Compassion fatigue in pediatric palliative care providers. *Pediatr Clin North Am.* 54(5):631-44

Rowse V. (2006) Palliative care for children: a public health initiative. *Paediatr Nurs.* 18(4):41-5.

Rushton CH. (2005) A framework for integrated pediatric palliative care: being with dying. *J Pediatr Nurs.* 20(5):311-25.

Sanderson L, Long T, Hale C (2004) Evaluation of educational programmes for paediatric cancer nursing in England. *Eur J Oncol Nurs.* 8(2):138-47.

Santucci G, Mack JW. (2007) Common gastrointestinal symptoms in pediatric palliative care: nausea, vomiting, constipation, anorexia, cachexia. *Pediatr Clin North Am.* 54(5):673-89

Shelby-James T, Abernethy AP & Currow DC. (2006) Evidence in palliative care research: how should it be gathered? *MJA* 184 (4): 196-198

Sibert J, Davis B, Davies R. (2003) Parents' stories of sensitive and insensitive care by paediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child. *Care, Health and Development*, 29(1): 77-82

Solomon MZ. (2005) Practice Wisdom: New Guidance for Pediatric Palliative Care 30 (4)

Stark Z, Hynson J, Forrester M. (2008) Discussing withholding and withdrawing of life-sustaining medical treatment in paediatric inpatients: Audit of current practice *Journal of Paediatrics and Child Health* 44(7-8): 399-403

Steele RG. (2002) Experiences of families in which a child has a prolonged terminal illness: modifying factors. *Int J Palliat Nurs.* 8(9):418-34

Stewart JC, Pyke-Grimm RA and Kelly KP (2005) Parental treatment decision making in pediatric oncology. *Semin Oncol Nurs* 21 pp. 89–97

Stoddard FJ, Usher CT, Abrams AN. (2006) Psychopharmacology in pediatric critical care. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 15(3):611-55.

Termuhlen PM, Ouellette JR, Delaney E. (2008) End-of-life communication and interpersonal skills training for interns: a systems-based practice format. *Journal of Surgical Education* Volume 65/Number 1

Toce S, Collins MA. (2003) The FOOTPRINTS model of pediatric palliative care. *J Palliat Med.* 6(6):989-1000.

Tomlinson D, Bartels U, Hendershot E, Constantin J, Wrathall G, Sung L. (2007) Challenges to participation in paediatric palliative care research: a review of the literature. *Palliat Med.* 21(5):435-40.

Tomlinson D, Capra M, Gammon J, Volpe J, Barrera M, Hinds PS, Bouffet E, Geenberg ML, Baruchel S, Llewellyn-Thomas HA, Sung L (2006) Parental decision making in pediatric cancer end-of-life care: Using focus group methodology as a prephase to seek participant design input *European Journal of Oncology Nursing* 10, 198–206

Ullrich CK, Mayer OH. (2007) Assessment and management of fatigue and dyspnea in pediatric palliative care. *Pediatr Clin North Am.* 54(5):735-56

Vance Y & Eiser C. (2004) Caring for a Child With Cancer—A Systematic Review *Pediatr Blood Cancer* 42:249–253

Varni JW, Limbers C, & Burwinkle TM, (2007) Literature Review: Health-related Quality of Life Measurement in Pediatric Oncology: Hearing the Voices of the Children. *Journal of Pediatric Psychology* 32(9) pp. 1151–1163

Van Hulle Vincent C & Denyes MJ, (2004) Relieving children's pain: Nurses' abilities and analgesic administration practices, *J Pediatr Nurs* 19: 40–50

Vissers KCP, Engels Y & Verhagen C. (2008) Paediatric palliative care *The Lancet* Vol 371

- Ward-Smith P, Burris Linn J, Korphage RM, Christenson K, Hutto J, & Hubble CL. (2007) Development of a Pediatric Palliative Care Team *J Pediatr Health Care*. 21, 245-249
- Wattersonn G & Hain RDW. (2003) Palliative care: moving forward *Current Paediatrics* 13, 221—225
- Weidner NJ (2007) Pediatric palliative care. *Curr Oncol Rep*. 9(6):437-9.
- Weidner NJ. (2006) The evolution of pediatric palliative medicine and its integration with anesthesia. *Int Anesthesiol Clin*. 44(1):109-18.
- Welch SB. (2008) an the death of a child be good? *J Pediatr Nurs*. 23(2):120-5
- Whittle M. (2002) Death education: what should student children's nurses be taught? *J Child Health Care*. 6:189–201
- Widger KA, Wilkins K. (2004) What are the key components of quality perinatal and pediatric end-of-life care? A literature review. *J Palliat Care*. 20(2):105-12.
- Wilkinson S, Croy P, King M & Barnes J. (2007) Are we getting it right? Parents' perceptions of hospice child bereavement support services *Palliat Med* 21; 401
- Wolfe J, Friebert S, Hilden J. (2002) Caring for children with advanced cancer integrating palliative care. *Pediatr Clin North Am*. 49(5):1043-62.
- Wong, I. C., Murray, M. L. (2005) The potential of UK clinical databases in enhancing paediatric medication research. *Br J Clin Pharmacol* 59: 750–755
- Wreen M. (2004) Medical futility and physician discretion. *J Med Ethics*. 30(3):275-8.
- Wusthoff CJ, Shellhaas RA, Licht DJ. (2007) Management of common neurologic symptoms in pediatric palliative care: seizures, agitation, and spasticity. *Pediatr Clin North Am*. 54(5):709-33

expertmeeting

Expertmeeting

INLEIDING

Op 20 januari 2009 werd er een expertmeeting georganiseerd in het kader van de kennissynthese 'Op weg naar goede praktijken in de kinderpalliatieve zorg'. De expertmeeting is de afsluiting van de kennissynthese. Tijdens deze bijeenkomst worden een aantal praktijkprofessionals en deskundigen die niet bij de interviews of de praktijkinventarisatie betrokken zijn geweest, gevraagd om te reflecteren op de resultaten. In totaal zijn er 20 uitnodigingen voor de expertmeeting verstuurd. Uit alle professies die betrokken zijn bij de kinderpalliatieve zorg zijn afgevaardigden uitgenodigd, van de nurse practitioner tot de onderwijsbegeleider, van de medisch specialist tot de managers van de kinderspices. 12 mensen gaven gehoor aan de uitnodiging. Er was geen vertegenwoordiging van de artsen en de medisch specialisten aanwezig en er waren ook geen verzorgende (niveau 3) aanwezig.

DE BIJEENKOMST

De genodigden hadden op 18 december 2008 een conceptversie van het rapport ontvangen. Aan het begin van de bijeenkomst werd er een korte inleiding over de resultaten van het rapport gegeven en de conclusies en aanbevelingen werden kort toegelicht. Aan de aanwezigen werd gevraagd om op het stuk te reageren en om aan te geven wat zij de belangrijkste resultaten uit het rapport vonden. Hierbij werd gevraagd om aandacht te besteden aan zowel de belangrijkste conclusies en aanbevelingen voor het veld, de meest relevante praktijken die in het rapport werden besproken (eventueel aan te vullen met praktijken die niet zijn beschreven), als de belangrijkste kennislacunes

Vervolgens werd de aanwezigen gevraagd om aan te geven op welke manier deze in de praktijk konden worden verwezenlijkt of aangepast. Drie groepen van vier personen gingen aan het werk met deze vragen.

HET RESULTAAT

De bespreking van de resultaten is opgenomen en uitgewerkt. Deze bijlage is het verslag hiervan.

ZORGSTANDAARD

Er moet een zorgstandaard komen voor de kinderpalliatieve zorg, zodat het voor alle hulpverleners duidelijk is op welk moment we het hebben over kinderpalliatieve zorg en wat dat nou precies is. Op dit moment is niet duidelijk wat palliatieve zorg precies inhoudt en wat dat is voor kinderen. Ook de definitie van kwaliteit van leven is niet duidelijk. Hoewel voor iedereen de kwaliteit van leven anders is kan in een zorgstandaard wel worden aangegeven dat hier aandacht voor moet zijn. Dit betekent aandacht voor de leefomgeving van het kind, zoals voor het gezin, de school en vriendjes en vriendinnetjes en aandacht voor zingeving en spiritualiteit. Dat dit op dit moment onvoldoende eenduidig is heeft te maken met een cultuur waarin iedereen van alles wil doen, maar waarin onvoldoende kennis wordt gedeeld. Hierdoor moet iedereen elke keer opnieuw het wiel uitvinden.

Een belangrijke functie van een zorgstandaard is dat alle kennis gebundeld wordt zodat iedereen daarvan gebruik kan maken en die zorg kan leveren.

Een ingewikkeld punt hierbij is dat medisch specialisten en artsen afstand lijken te nemen van de kinderpalliatieve zorg. Ten onrechte gaan artsen en specialisten er van uit dat zij hierin geen rol spelen. Veel artsen en specialisten denken bij kinderpalliatieve zorg aan terminale zorg waarin geen plek meer is voor curatief handelen. De brede definitie van palliatieve zorg wordt door hen niet gedragen. Om die definitie wel door te laten dringen bij deze groep hulpverleners is het van belang dat ook zij het kind en het gezin centraal zetten. Ook voor kinderen die weer beter worden of overleven, is het van belang dat gedurende de behandeling aandacht wordt besteed aan de kwaliteit van leven en het gezin. Door geïntegreerde zorg aan te bieden waarbij vanaf het moment van de diagnose de palliatieve zorg wordt aangeboden in combinatie met de curatieve zorg, is er meer aandacht voor de kwaliteit van leven en kan het proces ook voor de ouders dragelijker worden. Wanneer een kind niet meer beter wordt gaat diens ontwikkeling toch door. Een kind zal daarom naast palliatieve zorg ook revalidatie nodig hebben en de medicatie zal op de ontwikkeling van het kind afgestemd moeten worden. Naast de lichamelijke ontwikkeling gaat de motorische, emotionele, sociale, spel- en cognitieve ontwikkeling ook door. Dit betekent dat er binnen het spectrum van zorg altijd ruimte, tijd en aandacht moet zijn voor onderwijs voor het kind, dan wel dagbesteding bij kinderen met een laag cognitief niveau.

Volgens de aanwezigen roept palliatieve zorg bij veel artsen en medisch specialisten de associatie op met terminale zorg. Hierbij wordt de terminale zorg voor volwassenen als uitgangspunt genomen. Het moet duidelijk worden dat zorg voor kinderen anders is dan zorg voor volwassenen. Een zorgstandaard kan hier een rol in spelen. Een ander belangrijk instrument om geïntegreerde zorg meer onder de aandacht te krijgen van de artsen en medisch specialisten is onderzoek doen naar de effectiviteit ervan. Wanneer er bewezen effectieve interventies komen in de kinderpalliatieve zorg, dan zullen artsen en medisch specialisten eerder geneigd zijn om deze over te nemen. Er moet een cultuuromslag komen waarin het vanzelfsprekend wordt dat een kind wanneer het, voor lange of korte tijd, intensieve zorg nodig heeft, er ook aandacht besteed moet worden aan de kwaliteit van leven en de gezinsgerichte zorg.

COÖRDINATIE VAN DE ZORG

Tijdens de expertmeeting was duidelijk dat het van groot belang is dat de zorg centraal wordt georganiseerd en dat de ouders hierin een belangrijke rol spelen. Het werken met een coördinator, casemanager of zorgcoach is een belangrijke interventie in de kinderpalliatieve zorg. Deze persoon moet goed op de hoogte zijn van het aanbod en de ouders hier doorheen navigeren. De ouders houden de regie. Zij maken uiteindelijk alle keuzes en nemen de beslissingen. Een belangrijke factor hierbij is dat de zorg als een keten wordt aangeboden, zodat de overgangen voor het kind en het gezin zo soepel mogelijk verlopen. Dit vereist samenwerking tussen de artsen en de specialisten in de ziekenhuizen, de huisarts, de thuiszorg en alle andere betrokken partijen. De coördinator

van de zorg heeft als taak om iedereen op de hoogte te houden en overleg plaatst te laten vinden als dat noodzakelijk is. De coördinator, of het nu een zorgcoördinator, een casemanager of een zorgcoach is, is de verbindende factor tussen alle betrokken professionals.

De ketenzorg moet goed georganiseerd zijn om de transitie van zorg naar zorg goed te laten verlopen. De aanwezigen geven aan dat er eisen met betrekking tot de financiering mogen worden gesteld aan de zorginstellingen waarbij een goede samenwerking met de ketenpartners daarin een voorwaarde mag zijn.

NETWERKEN

Om een volledig aanbod te hebben en goed op de hoogte te zijn van de ontwikkelingen is het van belang dat er goed samengewerkt wordt in de kinderpalliatieve zorg. De kennis die er is moet zoveel mogelijk gebundeld worden. Het is een klein vakgebied waardoor het risico groot is dat de kennis versnipperd raakt. Door de bestaande regionale netwerken met elkaar samen te laten werken, kan kennis gedeeld worden. De aanwezigen vinden het dan wel belangrijk dat de regionale netwerken lokaal goed samenwerken met alle zorgaanbieders en dat ze pro-actief zijn, zodat de ouders benaderd worden door het netwerk in plaats van andersom.

GEZINSGERICHTE ZORG EN HET KIND CENTRAAL

Alle aanwezigen zijn het er over eens dat het kind centraal moet staan en dat in de basisbehoefte van het kind moet worden voorzien. Deze worden als volgt samengevat:

Relatie Elk kind heeft er behoefte aan om zijn vertrouwde gezinsomgeving, de mensen met wie het een relatie heeft om zich heen te hebben. Bij het bieden van de zorg moet daarom zoveel mogelijk uitgegaan worden van het ouderlijk huis. Eén van de aanwezigen verwijst naar het Internationale Verdrag voor de Rechten van het Kind: elk kind heeft recht op ouders. De zorg moet dit recht waarborgen. De behoefte aan relatie is overigens breder dan de behoefte aan de nabijheid van naasten: het is ook een behoefte aan erkenning en waardering om wie het kind is als mens. De school speelt hierin een uiterst belangrijke rol. De school fungeert vaak als 'navelstreng' naar het gewone leven. In het ziekenhuis is het kind een patiënt, in het gezin is het kind een zieke zoon/ dochter. Op school kan een kind juist een leerling zijn, zoals ieder ander, omdat school vooral een beroep doet op de gezonde kant van het kind en minder op de zieke kant.

Autonomie het kind moet centraal staan en niet het zorgproces rondom het kind. Het kind heeft daar zelf ook wensen in. Als hulpmiddel hierbij kan een persoonlijk portfolio worden aangelegd, waarin de ouders alle voorkeuren, het verloop van de ziekte, maar ook dagelijkse zaken als de voortgang op school in kunnen beschrijven of uit welk voorleesboek het kind graag voorgelezen wordt. Alle betrokken hulpverleners, verzorgers en onderwijzers kunnen op deze manier door middel van één document geïnformeerd worden zodat het kind centraal staat en er geen informatie tijdens de overdracht verloren gaat. Een dergelijk portfolio kan ook alle losse schriftjes en docu-

menten die van één kind worden bijgehouden vervangen, zodat de informatie gebundeld wordt. Een portfolio kan bijvoorbeeld ook foto's bevatten met daarop het kind in de meest ideale slaaphouding of zithouding zodat niet iedereen dat elke keer zelf moet uitvinden. Het is een hulpmiddel bij de continuïteit van de zorg, het vervangt niet het overleg met de ouders.

Competentie kinderen moeten zich blijven ontwikkelen. De opvoeding blijft een rol spelen en school is heel belangrijk voor kinderen. Ouders moet daarom ook de mogelijkheid voor opvoedondersteuning geboden worden en op scholen moet aandacht besteed worden aan het begeleiden van een ernstig ziek kind.

FINANCIERING

Tijdens de expertmeeting is een aantal malen vastgesteld dat de financiering een belangrijke rol speelt bij de uitvoering van de kinderpalliatieve zorg. Verzekeringsmaatschappijen bieden geen pakketten die 'op maat' zijn voor kinderen. Bij de zorgzwaartepakketten voor kinderen neemt een aantal verzekeraars nog steeds volwassenen als uitgangspunt. Bij kinderen verandert de zorgbehoefte veel sneller, dat kan zelfs per week variëren, waardoor het zinvol is om speciale pakketten te ontwikkelen voor kinderen waarin rekening wordt gehouden met de ontwikkeling en de groei van kinderen en de andere behoeften die kinderen hebben ten opzichte van volwassenen. Hierdoor zouden er ook betere indicaties kunnen worden afgegeven. Dit geldt voor hulpmiddelen, maar bijvoorbeeld ook voor de basiszorg.

De financiering van de zorg speelt mogelijk ook een rol in het aanbieden van kinderpalliatieve zorg door artsen en medisch specialisten, omdat de zorg die zij leveren in DBC verantwoord moet worden. Het besef dat kinderen geïntegreerde zorg nodig hebben, moet dus ook door de zorgverzekeraars worden gedragen. Dit is een extra reden om onderzoek te doen naar de effectiviteit van de interventies: bewezen effectieve interventies zullen sneller gefinancierd worden. Het hebben van actuele epidemiologische gegevens over het aantal kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening is hierbij ook van groot belang.

KENNISOVERDRACHT VANUIT ANDERE SECTOREN

Soms zijn kinderen suïcidaal of is er sprake van andere psychiatrische problematiek. In deze gevallen hebben hulpverleners behoefte aan ondersteuning vanuit de psychiatrie. Ook met andere sectoren kan overleg en samenwerking zinvol zijn om betere zorg te bieden aan het kind en diens gezin, bijvoorbeeld met betrekking tot de jeugdzorg, zoals de William Schrikkergroep, MEE en instellingen voor (verstandelijk) gehandicapten. Scholing en informatie hierin is ook van groot belang, zowel voor de hulpverleners die de palliatieve zorg bieden als voor hulpverleners uit de andere sectoren die niet direct palliatieve zorg bieden, maar wel met deze kinderen te maken hebben. Financiën spelen hier ook weer een grote rol.

SCHOLING

Iedereen is het er over eens dat scholing en educatie van groot belang zijn in de kinderpalliatieve zorg. In de bestaande opleidingen moet voldoende aandacht besteed worden aan het onderwerp en hulpverleners moeten de kans krijgen om zich bij te scholen wanneer dit nodig is. Ook mensen die niet direct betrokken zijn bij de kinderpalliatieve zorg moeten voldoende informatie tot hun beschikking hebben over dit onderwerp. De regionale netwerken kunnen een rol spelen in het bieden van informatie en expertise aan professionals die onvoldoende kennis hebben op dit gebied.

DE CONCLUSIES UIT DE EXPERTMEETING

Uit de expertmeeting kwam naar voren dat het rapport 'Op weg naar goede praktijken in de kinderpalliatieve zorg' een aantal goede handvaten biedt om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Uit de expertmeeting bleek nog eens hoeveel belang professionals zelf hechten aan het hebben van een zorgstandaard waarin niet alleen de definitie van kinderpalliatieve zorg goed verwoord wordt, maar ook aandacht wordt besteed aan aspecten van deze zorg, zoals de kwaliteit van leven en gezinsgerichte zorg. Dat het kind en het gezin centraal moeten staan is voor de aanwezigen op de expertmeeting een feit. Een zorgstandaard die helderheid biedt over wat kinderpalliatieve zorg is en hoe deze geboden kan worden is een belangrijk hulpmiddel om de zorg breder te verspreiden. Daarnaast spelen de netwerken en de zorgketens een grote rol om kennis te bundelen en te verspreiden. De transities in de zorgketens moeten goed verlopen en de zorg moet goed op elkaar aansluiten. Een casemanager, zorgcoördinator of zorgcoach kan hier een belangrijke rol in spelen. Het is dan wel van belang dat de ouders de regie blijven houden, keuzes maken en de belangrijke beslissingen nemen. Om dit alles te bewerkstelligen is een cultuuromslag nodig waarin niet alleen de hulpverleners anders moeten gaan werken, maar ook de zorgverzekeraars. Verzekeraars gaan vaak uit van de palliatieve zorg voor volwassenen, terwijl kinderen hele andere behoeften hebben dan volwassenen. Kinderen ontwikkelen zich, zowel lichamelijk, mentaal als cognitief, dat stelt andere eisen aan de zorg en aan de financiering van de zorg. De medisch specialisten en de artsen hebben een bijzondere positie in deze cultuuromslag omdat zij weinig betrokken zijn bij de kinderpalliatieve zorg, uitzonderingen daargelaten. Dit gebrek aan betrokkenheid is ten onrechte volgens de deelnemers, omdat juist de arts en de medisch specialist een belangrijke rol spelen in het integreren van de curatieve zorg en de palliatieve zorg voor kinderen. Zowel voor de medisch specialisten en artsen als voor de zorgverzekeraars is het een belangrijke impuls om onderzoek te doen naar de effectiviteit van praktijken in de kinderpalliatieve zorg en de geïntegreerde zorg, zodat er voorbeelden kunnen komen van bewezen effectieve interventies.

Enkele belangrijke onderwerpen die aan bod zijn gekomen tijdens de expertmeeting en niet behandeld worden in het rapport zijn de suggestie om te werken met een portfolio wat door de ouders gemaakt kan worden. Dit portfolio is praktisch voor de zorg en biedt de ouders de mogelijkheid alle betrokken hulpverleners te informeren over hun zorgwensen en specifieke kenmerken van hun kind. De rol van de zorgverzekeraars en overige financiering van de zorg (AWBZ, WMO) wordt nog eens benadrukt door de aanwezigen. Het delen van kennis met andere sectoren, zoals de psychiatrie zodat hulpverleners in de kinderpalliatieve zorg weten hoe ze psychiatrische problemen moeten herkennen en hoe ze er mee om moeten gaan. Andere sectoren die waarmee kennisuitwisseling gewenst is zijn de jeugdzorg, het onderwijs en de (verstandelijk) gehandicaptenzorg.

«

inventarisatie
stichting Pal

Inventarisatie stichting Pal

1. INLEIDING

Palliatieve zorg voor volwassenen heeft zich in Nederland de afgelopen 10 jaar in een hoog tempo ontwikkeld. Nu de algemene palliatieve zorg een stevige basis heeft, wordt duidelijk dat er kwaliteitsimpulsen nodig zijn voor specifieke groepen. Een belangrijke groep is kinderen. Palliatieve zorg voor kinderen staat nog in de kinderschoenen.

Naar schatting zijn er jaarlijks circa 4200 kinderen die palliatieve zorg nodig hebben. Dit zijn alle kinderen waarvan de situatie levensbedreigend is maar niet per definitie acuut.

De afgelopen jaren is een start gemaakt met het ontwikkelen van palliatieve zorg voor kinderen. Inmiddels wordt op beperkte schaal palliatieve zorg geboden op de kinderafdelingen van de ziekenhuizen en in de universitaire kinderklinieken. De eerste voorzieningen in de vorm van kinderspices zijn gekomen en de opkomst van palliatieve zorg door gespecialiseerde zorgverleners in de thuissituatie is zichtbaar. Ook een aantal ouder- en patiëntenverenigingen houdt zich nu expliciet met palliatieve zorg voor kinderen bezig.

Er verschijnt langzaam meer literatuur over het onderwerp en het onderzoek naar palliatieve zorg voor kinderen komt op gang. Er zijn reeds diverse scripties geschreven, de eerste boeken zijn gepubliceerd en er zijn een aantal wetenschappelijke studies verricht.

Het aanwezig zijn van goed schriftelijk materiaal is belangrijk om zicht te krijgen op de problematiek en om te leren van wat er reeds is gebeurd.

In deze inventarisatie worden de onderzoeken die de afgelopen jaren zijn verschenen samengevat.

2. WAAROM EEN INVENTARISATIE

Het Platform Palliatieve Zorg voor Kinderen (Platform PZK) is in 2006 opgericht. Uit dit platform is in februari 2007 Stichting Pal ontstaan. In Stichting Pal participeren individuen en organisaties die ieder op hun eigen wijze betrokken zijn bij de zorg voor ongeneeslijk zieke kinderen. Stichting Pal heeft als doelstelling de erkenning van de eigenheid van palliatieve zorg voor kinderen en de verankering daarvan in Nederland te bevorderen zodat de best mogelijke kwaliteit van leven en zorg voor kinderen en hun gezinsleden wordt verkregen.

Stichting Pal heeft een beleidsplan opgesteld dat de richting aangeeft voor de activiteiten die Stichting Pal wil ontplooien. Het beleidsplan geeft op macro, meso en micro- niveau de ervaren knelpunten van de leden van Stichting Pal weer in de palliatieve zorg voor kinderen.

Stichting Pal wil voor de komende jaren haar speerpunten gaan bepalen. Zij wil dit doen op basis van haar beleidsplan en de daarin opgestelde lijst met knelpunten, ondersteund door (wetenschappelijke) onderzoeken en publicaties.

De afgelopen jaren zijn een aantal onderzoeken gepubliceerd (deels door leden van Stichting Pal) die deze lijst met knelpunten onderschrijven.

De lijst met knelpunten van Stichting Pal geeft in de breedte de knelpunten aan. De beschikbare onderzoeken zoomen in op specifieke aspecten en/of doelgroepen. Door de verschillende onderzoeken naast elkaar te leggen kan een beeld gevormd worden van de zwaarte van de diverse

knelpunten en kan bepaald worden aan welke zaken prioriteit gegeven moet worden.

De Werkgroep Inventarisatie van Stichting Pal heeft daarom de onderzoeken die de afgelopen jaren verschenen zijn m.b.t. de zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensverkortende ziekte verzameld. Van ieder onderzoek is een samenvatting gemaakt die in de bijlage van dit rapport is opgenomen. Vervolgens heeft de Werkgroep Inventarisatie de knelpunten, die zij verwoordt heeft in haar beleidsplan, getoetst aan de uitkomsten van de onderzoeken. Dit wordt beschreven in paragraaf 5. Op basis van deze gegevens worden in paragraaf 6 de speerpunten bepaald waaraan Stichting Pal aandacht wil besteden.

3. BESCHIKBARE ONDERZOEKEN

Van de beschikbare onderzoeken medio 2007 is een samenvatting gemaakt. Gekozen is zowel voor wetenschappelijke onderzoeken als beleids- en praktijkonderzoek. Geëindigd wordt met het boek van Rob Bruntink 'In het teken van leven'. Naast alle onderzoeken is er voor gekozen ook een samenvatting van dit boek te maken omdat het het eerste boek is dat zo breed beschrijft de behoeften van ouders en het veel praktische tips bevat voor ouders en hulpverleners.

Conny M. Molenkamp, Jan P.H. Hamers, Annemie M. Courtens (2005) Palliatieve zorg voor kinderen: maatwerk vereist. Een exploratieve studie naar zorgbehoeften, aanbod, knelpunten en mogelijke oplossingen. Universiteit Maastricht, Cluster Zorgwetenschappen, Sectie Verplegingswetenschap

Cilia Galesloot, Wilma Stoelinga & Marieke Groot (2008) Van willekeur naar wenselijkheid eindrapport project kinder-palliatieve zorg. Uitgave Integraal Kankercentrum Oost (IKO)

VKS (2004) Onderzoeksverslag zorg voor neurodegeneratieve stofwisselingsziekten. VKS Annemarie Wagemakers en Angelique van der Burgh (2006) Zorg voor kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte. Inventarisatie Doctoraalstudie neurodegeneratieve ziekten. Afstudeerscriptie Universiteit van Maastricht, Groningen, 2006

VSN (2005) Onderzoeksverslag Palliatieve terminale zorg voor mensen met chronisch, progressieve spierziekten, VSN

Geke Dijkstra, Anne-Mei The en Marian Verkerk (2003) Kind, ouder en palliatieve zorg. Een exploratieve studie naar morele dilemma's bij (jonge) kinderen met kanker in de palliatieve zorg. RUG, Groningen

Theunissen J.M.J. Hoogerbrugge P.M. Van Achterberg T. Prins J.B. Vernooij-Dassen M.J.F.J. and Van den Ende C.H.M. Symptoms in the palliative phase of children with cancer *Pediatr Blood Cancer* DOI 10.1002/pbc, 2006

Bruntink R. In het teken van leven: Zorg voor het ongeneeslijk zieke kind. 2007

De eerste 2 onderzoeken hebben betrekking op kinderen met een levensbedreigende of levensverkortende ziekte. Het eerste onderzoek is een landelijk exploratief onderzoek, uitgevoerd door de Universiteit van Maastricht. Het tweede onderzoek is gericht op de IKO-regio, de regio van het Integraal Kankercentrum Oost en betreft een deel van de Provincie Gelderland. Het onderzoek is ook uitgevoerd door het IKO.

Het derde onderzoek betreft kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsstoornis en is uitgevoerd door de patiëntenvereniging VKS.

Het vierde onderzoek is een doctoraalstudie uitgevoerd in het Wilhelminakinderziekenhuis in Utrecht en betreft ook kinderen met een stofwisselingsziekte.

Het vijfde onderzoek betreft mensen met een chronische progressieve spierziekte en is uitgevoerd door de patiëntenvereniging VSN. Er zijn thans nog geen onderzoeken gedaan naar kinderen met een chronische progressieve spierziekte. Omdat de Werkgroep Inventarisatie het belangrijk vindt om in haar inventarisatie ook de problematiek die voortvloeit uit specifieke ziektebeelden te belichten, is ervoor gekozen dit onderzoek mee te nemen in de inventarisatie.

De laatste 2 onderzoeken betreffen kinderen met kanker. Het eerste is een exploratief onderzoek en is uitgevoerd vanuit de Universiteit van Groningen, het tweede door de universiteit van Nijmegen en inventariseert symptomen bij kinderen met kanker.

Tot slot is een samenvatting gemaakt van het boek van Rob Bruntink 'In het teken van leven'.

4. KNELPUNTEN

Stichting Pal heeft haar visie geformuleerd met betrekking tot de kinderpalliatieve zorg. Uitgaande van deze visie zijn de volgende knelpunten geconstateerd in de kinderpalliatieve zorg. Deze zijn opgenomen in het beleidsplan van Stichting Pal.

Macroniveau

- Er is geen eenduidige visie op alle niveaus wat onder palliatieve zorg voor kinderen wordt verstaan.
- Er is geen landelijk/ regionaal overzicht van het aanbod
- Er is onvoldoende inzicht in hoeverre vraag en aanbod op elkaar aansluiten
- De zorg is niet gestructureerd (de ondersteuningsstructuur is niet samenhangend)
- Bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) is te beperkte deskundigheid aanwezig waardoor indicering voor zorg onvoldoende is
- De financiering van de zorg is niet voldoende geregeld
- Er ontbreken landelijk vastgestelde richtlijnen en protocollen voor het bieden van palliatieve zorg aan kinderen

Mesoniveau

- Er is onvoldoende inzicht in de wensen van ouders en kinderen
- Er ontbreekt coördinatie. Na ontslag uit het ziekenhuis is er weinig/ niets geregeld. Met name de perifere ziekenhuizen zijn niet gewend om ouders de weg te wijzen. Een deel van de ouders heeft hier wel grote behoefte aan. Zij willen iemand die de coördinatie van de zorg op zich

neemt en die, in overleg met hen, aangeeft wat het aanbod aan zorg is.

- Er is geen informatiepunt waar zorgverleners terecht kunnen met hun vragen
- Er is geen gericht scholingsaanbod voor zorgverleners
- Er wordt onvoldoende gecoördineerd multidisciplinair gewerkt
- Er wordt onvoldoende transmuraal gewerkt
- Er zijn geen vanzelfsprekende lijnen met de jeugdgezondheidszorg en de GGZ
- Er zijn onvoldoende mogelijkheden voor het bieden van multidisciplinaire zorg in de thuissituatie
- Het is voor ouders vaak onvoldoende duidelijk waar zij terecht kunnen met hun vragen
- Voor volwassenen is er veel diagnosemateriaal m.b.t. de laatste fase beschikbaar. Voor kinderen ontbreekt dit nagenoeg
- Er is onvoldoende aanbod van nazorg na het overlijden van een kind

Microniveau

- Er is onvoldoende deskundigheid m.b.t. de diverse specifieke aspecten van palliatieve zorg voor kinderen. Zowel m.b.t. ieder aspect afzonderlijk als in samenhang met elkaar.
- Er is onvoldoende zicht op hoe ouders en de overige gezinsleden het hebben van een kind met een levensbedreigende ziekte ervaren
- Er is onvoldoende zicht op hoe kinderen hun levensbedreigende ziekte ervaren
- Er is geen inzicht of er voor kinderen en hun naasten met een andere culturele achtergrond behoefte is aan een specifiek(e) aanpak/aanbod
- Voor brussen is er onvoldoende ondersteuningsaanbod

5. DE RESULTATEN VAN DE ONDERZOEKEN EN DE KNELPUNTEN VAN HET STICHTING PAL

In paragraaf 2 “Waarom een inventarisatie” is aangegeven dat Stichting Pal speerpunten wil gaan bepalen waaraan zij de komende jaren aandacht wil besteden. Zij wil dit doen op basis van de opgestelde lijst met knelpunten en ondersteund door (wetenschappelijke) onderzoeken.

Uit het verzamelen en samenvatten van de onderzoeken wordt zichtbaar dat het huidige onderzoek beperkt en divers is. Het zijn exploratieve studies die aangeven nader onderzoek te vereisen, onderzoek uitgevoerd bij specifieke doelgroepen of onderzoeken uitgevoerd op specifieke aspecten zoals symptomen bij kinderen met kanker.

Uit de resultaten van de onderzoeken komt een eindeloos lange rij zaken naar voren op welke aspecten de palliatieve zorg voor kinderen verbeterd kan worden. Het geeft de noodzaak aan voor de verdere ontwikkeling van deze vorm van zorg. Uit deze lange rij van zaken zijn een aantal aspecten te destilleren die veelvuldig genoemd worden en waaruit een mate van prioriteit om mee aan de slag te gaan gehaald kan worden. Het gaat om de volgende onderwerpen:

- ouders vinden dat zij te weinig informatie hebben,
- ouders geven aan dat zij de weg niet wisten om goede zorg en voorzieningen te kunnen krijgen.
- er is onvoldoende kennis bij de hulp/ zorgverleners
- de zorg is vooral fysiek gericht
- er wordt onvoldoende multi disciplinair gewerkt.

- met name in de thuissituatie is de zorg onvoldoende afgestemd op de behoeften van het kind en de ouders
- de overdracht van de zorg wordt veelvuldig als een knelpunt ervaren.
- met name de werkers in de zorg geven aan dat er behoefte is aan richtlijnen waarmee gewerkt kan worden.

Deze onderwerpen komen ook allemaal naar voren in de knelpunten die Stichting Pal heeft opgesteld. Daarnaast worden in de knelpuntenlijst van Stichting Pal nog zaken genoemd die niet direct uit de onderzoeken te halen zijn zoals dat er bij het Centrum Indicatiestelling Zorg onvoldoende deskundigheid is en de aandacht voor kinderen met een andere culturele achtergrond. Dit betreffen signalen die Stichting Pal heeft uit het veld maar op dit moment niet voldoende gestaafd worden door onderzoeken.

6. SPEERPUNTEN

Uit de onderzoeken wordt duidelijk dat er de komende jaren gewerkt moet worden aan het creëren, uitbreiden en verbeteren van voorzieningen, het verbeteren van de inhoud van de palliatieve zorg voor kinderen en de informatiefunctie. Stichting Pal benoemt onderstaande speerpunten waaraan zij een bijdrage wil leveren. In een werkplan zal Stichting Pal vastleggen op welke wijze zij deze bijdrage wil leveren.

1. Oprichten van een steunpunt palliatieve zorg voor kinderen

Een aantal van de knelpunten kan opgelost worden als er een steunpunt palliatieve zorg voor kinderen is. Dit steunpunt heeft een breed takenpakket. Het is bestemd voor zowel ouders als zorgverleners.

- overzicht maken/ up to date houden van het aanbod van voorzieningen, kennis en deskundigheid (sociale kaart)
- opstellen en bundelen van schriftelijke informatie over palliatieve zorg voor kinderen
- informatie verstrekken
- website voor ouders/ kinderen en zorgverleners beheren
- telefoonlijn om vragen van ouders te beantwoorden

2. Opstellen van richtlijnen

Er is behoefte aan richtlijnen op alle aspecten van palliatieve zorg voor kinderen. Het SKION is gestart met het opstellen van richtlijnen voor kinderen met kanker. Stichting Pal wil (evidence based) algemene richtlijnen laten ontwikkelen voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte door de VIKC in samenwerking met leden van Stichting Pal. Daarnaast zijn er richtlijnen nodig voor kinderen met een specifiek ziektebeeld.

6.3. Uitvoeren van onderzoek

Palliatieve zorg voor kinderen ontwikkelt zich in de praktijk. Deze praktijk moet gevoed worden

met de resultaten uit onderzoek om zich verder te kunnen ontwikkelen. En de praktijk wordt weer onderzocht om vervolgstappen te kunnen zetten in de ontwikkeling van de uitvoering. Kortom, er moet doorlopend onderzoek gedaan worden om de kwaliteit van de uitvoering op een hoger niveau te brengen.

Om te werken aan een samenhangend gekwalificeerd aanbod van palliatieve zorg voor kinderen zal aanvullend onderzoek uitgevoerd moeten worden naar de stand van zaken, de omvang van de behoefte, het functioneren van de diverse vormen van zorg en de belevingen van de gebruikers van de diverse vormen van zorg.

4. Deskundigheidsbevordering voor diverse beroepsgroepen

Er is behoefte aan scholing voor de diverse beroepsgroepen die werkzaam zijn in de palliatieve zorg voor kinderen. Er moet een scholingsprogramma komen en uitgevoerd worden.

5. Stimuleren van een dekkend, passend en kwalitatief goed aanbod van palliatieve zorg voor kinderen

Uit de onderzoeken wordt duidelijk dat er naast het huidige aanbod, behoefte is aan 3 typen voorzieningen, te weten:

- casemanagers die voor ouders beschikbaar zijn gedurende het palliatieve proces vanaf het moment van de diagnose tot aan het moment dat ouders aangeven het zelf te kunnen
- service at home teams
- multidisciplinaire kinderpalliatieve consultatieteams voor het informeren/ ondersteunen van zorgverleners

Daarnaast moet er aandacht besteed worden aan de organisatie van de zorg zoals werken in multidisciplinaire teams en ketenzorg.

«

bijlage I

Bijlage 1 Samenvatting van de onderzoeken

Palliatieve zorg voor kinderen: maatwerk vereist Een exploratieve studie naar zorgbehoeften, aanbod, knelpunten en mogelijke oplossingen

Conny M. Molenkamp, Jan P.H. Hamers, Annemie M. Courtens

Universiteit Maastricht, Cluster Zorgwetenschappen, Sectie Verplegingswetenschap

Juli 2005

ONDERZOEKSVRAAG/DOELSTELLING

Dit rapport beschrijft de resultaten van twee elkaar aanvullende onderzoeken: 'Palliatieve zorg voor kinderen in Nederland. Zorgbehoeften, zorgaanbod en knelpunten: een 'quick scan' en 'Palliatieve zorg voor kinderen-2 dat in 2004/2005 is uitgevoerd.

Voor de quick-scan werden drie onderzoeksvragen geformuleerd:

- Wat zijn de behoeften bij ouders en kinderen met betrekking tot palliatieve zorg bij kinderen in Nederland?
- Welke vormen van palliatieve zorg zijn beschikbaar voor kinderen in Nederland?
- In welke mate sluit de beschikbare zorg aan bij de behoefte en waar liggen de knelpunten?

De volgende aanvullende onderzoeksvragen zijn geformuleerd bij het tweede onderzoek:

- Zijn er verschillen tussen de behoeften van ouders van kinderen met een oncologische aandoening en van ouders van kinderen met een niet-oncologische aandoening?
- Hoe kunnen het aanbod en afstemming van de huidige palliatieve zorg naar de mening van hulpverleners en ouders worden geoptimaliseerd?

DOELGROEP

Met de resultaten van dit onderzoek willen de onderzoekers concrete aanknopingspunten bieden aan zorgaanbieders en individuele zorgverleners gericht op de optimalisering van een samenhangend aanbod van zorg afgestemd op de behoeften van kinderen en ouders.

INFORMATIEBRONNEN

- Literatuur
- Deskundigen, die ervaring hadden met palliatieve zorg voor kinderen
- Zorgverleners
- Ouders

ONDERZOEKSMETHODE(N)

- Interviews met deskundigen uit diverse werkvelden;
- Vragenlijstafname bij zorgverleners, werkzaam binnen diverse disciplines en specialismen;

- Diepte-interviews met ouders of ouderparen van kinderen die overleden zijn na een periode van palliatieve zorg.

RELEVANTIE BEVINDINGEN VOOR DE HELE DOELGROEP

De resultaten zijn niet zonder meer te generaliseren, maar leveren aanknopingspunten voor verder onderzoek.

RESULTATEN

Zorgbehoeften van ouders en kinderen met betrekking tot palliatieve zorg zijn:

- Er kunnen zijn voor hun kind
- Zorg die op de individuele situatie is afgestemd
- Behoeften t.a.v. zorgverleners
- Behoeften t.a.v. aanbod van zorg
- Behoeften t.a.v. de organisatie van de zorg

De gevonden verschillen in zorgbehoeften tussen ouders van kinderen met een oncologische aandoening en kinderen met een niet-oncologische aandoeningen vereisen specifieke aandacht bij de ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg, nl

- Bij een korte intensieve periode van palliatieve zorg lijkt er een grotere behoefte te zijn aan professionele zorgverleners voor de thuissituatie, die geen inwerkperiode nodig hebben.
- Bij kinderen met een oncologische aandoening moet bij de inzet van de zorg direct geanticipeerd worden op wat er mogelijk komen gaat. Bij kinderen met een niet- oncologische aandoening is er veelal meer tijd om zorg te gaan regelen en te wachten tot het moment dat een probleem zich dreigt voor te doen.
- De behoefte om de zorg voor kortere (enkele uren) of langere tijd (enkele dagen of weken) over te kunnen dragen aan deskundige zorgverleners (respijtzorg) lijkt groter bij gezinnen met kinderen met niet-oncologische aandoeningen.
- Bij kinderen met niet-oncologische aandoeningen is er vaker behoefte aan aanpassingen en hulpmiddelen voor in huis om het mogelijk te maken het kind thuis te kunnen verzorgen. Dus meer behoeften ten aanzien van wonen, vervoer en ontspanning.
- Bij ouders van kinderen met een niet-oncologische aandoening treden er in de loop van de tijd meer veranderingen op in de zorgbehoeften.
- De ouders van kinderen die kortdurend palliatieve zorg nodig hebben (weken tot enkele maanden), lijken behoefte te hebben aan zorg, die in overleg met hen op maat voor hun geregeld wordt.
- De ouders van kinderen die langdurig palliatieve zorg nodig hebben (meerdere maanden tot jaren), geven vaker aan behoefte te hebben aan informatie over het mogelijke aanbod van zorg, zodat zij tijdig op grond van deze informatie het zorgaanbod kunnen kiezen dat het beste bij hun situatie past.

Het aanbod van zorg aan kinderen in de palliatieve fase

- Thuis
- (Kinder-)ziekenhuis
- Kinderhospices
- Revalidatiecentra en tehuizen voor gehandicapte kinderen
- Overige voorzieningen

Verschillen in ervaringen met knelpunten

- De ouders van kinderen die overleden zijn aan kanker zijn over het algemeen tevreden met het aanbod van zorg dat zij gekregen hebben. Bij problemen werden ad hoc oplossingen gevonden, zoals een verpleegkundige uit het ziekenhuis die vrijwillig thuis kwam waken.
De belangrijkste knelpunten die zij noemden, zijn:
 - de zorg is niet altijd snel en flexibel inzetbaar, mede doordat regelgeving en financiering voor veel onduidelijkheid en vertraging bij de inzet van palliatieve zorg
 - er is weinig tot geen opvang voor broers en zussen;
 - na het overlijden is er een tekort aan nazorg;
 - kennis en vaardigheden bij de zorgverleners waren niet altijd optimaal.
- De ouders van de kinderen die waren overleden aan diverse andere aandoeningen waren over het algemeen tevreden met de inzet van de individuele zorgverleners, maar zij ervoeren vrijwel allemaal meer knelpunten gedurende de palliatieve fase en het zwaartepunt van de knelpunten lag anders dan bij de ouders van kinderen met kanker.

Knelpunten ten aanzien van zorgbehoeften en zorgaanbod

- Knelpunten m.b.t. zorgbehoeften van ouders
 - ouders hebben het gevoel onnodig veel tijd kwijt te zijn aan het organiseren van zorg en aanpassingen. Dit gaat ten koste van 'er kunnen zijn voor hun kind'.
 - onvoldoende erkenning als belangrijkste zorgverlener
 - zorg is onvoldoende afgestemd op de individuele situatie
 - de mogelijkheden om deel te nemen aan het normale leven zijn beperkt
 - continuïteit van zorg wordt door meerdere factoren bedreigd, zowel bij overgang van ziekenhuis naar thuis als bij overgang van thuis naar een andere voorziening
 - informatievoorziening sluit onvoldoende aan op behoefte
 - begeleiding bij het ziekteproces is onvoldoende, met name ouders/gezinnen van kinderen met een niet-oncologische aandoening
 - begeleiding na het overlijden wordt als onvoldoende ervaren
- Knelpunten m.b.t. zorgbehoeften t.a.v. zorgverleners
 - onvoldoende kennis en vaardigheden bij zorgverleners, m.n. in de thuissituatie
 - kwaliteit van de zorg is afhankelijk van de individuele zorgverlener
- Knelpunten m.b.t. behoeften t.a.v. de organisatie van de zorg:
 - zorg en aanpassingen zijn niet snel en flexibel beschikbaar, o.a. door onduidelijkheid in

- regelgeving, financiering en bureaucratie
- onvoldoende waarborg van 24-uurs bereikbaarheid van zorgverleners met specifieke kennis
- in de meeste gezinnen ontbreekt een zorgcoördinator
- richtlijnen en scholing ontbreken
- Knelpunten m.b.t. aanbod van zorg:
 - onvoldoende beschikbaarheid van (gespecialiseerde) zorg thuis
 - onvoldoende voorzieningen voor respijtzorg
 - regionale verschillen in aanbod
 - onbekendheid van zorgaanbod bij zorgverleners, zoals bijvoorbeeld de mogelijkheden voor respijtzorg

Daarnaast worden in de literatuur en in de interviews als knelpunten onderscheiden:

- Er is over symptoommanagement bij kinderen nog erg weinig 'evidence'. Ook de niet farmacologische interventies bij kinderen zijn nog onvoldoende geëvalueerd.
- Het duurt vaak (te) lang voor men op de voor 'dit specifieke kind' juiste dosering zit. Ook hulpmiddelen worden vaak (te) laat geleverd door lange procedures.

MOGELIJKE OPLOSSINGEN

- Richtlijnontwikkeling

Er is voor gekozen richtlijnen te schrijven, omdat hiermee inzichtelijk gemaakt kan worden welke aspecten van belang zijn bij 'palliatieve terminale zorg voor kinderen'. Het geeft inzicht hoe de zorg georganiseerd en gestructureerd kan worden.
- Inzet van een 'coördinator van zorg'

Om tot coördinatie en continuïteit van zorg te komen is het voorstel dat een 'coördinator van zorg' wordt ingezet. Deze heeft tot taak deze twee aspecten te waarborgen. In dit project is ervoor gekozen om de Nurse Practitioner in te zetten. Men ziet de volgende voordelen:

 - Het is een generalist op dit gebied.
 - Deze kan een breed pakket aan zorg leveren.
 - Deze heeft korte communicatielijnen met 1e 2e 3e lijn.
 - Deze is makkelijk bereikbaar en kent het gezin en kan door de korte lijnen zorgdragen voor 24 uur bereikbaarheid.
 - De Nurse Practitioner heeft op dit gebied expertise en kan deze door de bundeling van ervaringen gemakkelijk onderhouden en uitbreiden.
 - De Nurse Practitioner maakt deel uit van een interdisciplinair team en kan laagdrempelig gebruik maken van andere disciplines.

Een belangrijk nadeel kan zijn dat kind en ouders vinden dat het niet 'klikt' met deze persoon en zij meer vertrouwen hebben in iemand anders. De wens van kind en ouders zijn hierin doorslaggevend. De expertise van de Nurse Practitioner kan dan consultatief worden ingezet.

CONCLUSIES

Uit literatuuronderzoek

- Palliatieve zorg voor kinderen blijkt een complexe en veelomvattende zorg, die een specifieke benadering verdient.
- Het vraagt specifieke attituden van de hulpverleners en kennis van kinderen, op lichamelijk-, psychisch- en spiritueel vlak evenals van gezin, sociale context en palliatieve zorg.
- Het is zorg op maat, voor dit kind met deze ouders in deze sociale context. Het vraagt een holistische, multidisciplinaire en vooral flexibele benadering.
- Er is behoefte aan deskundigen die deze zorg gaan leveren en/of ondersteunen.
- Deze zorg vraagt om een duidelijke structuur waarbij coördinatie en continuïteit belangrijk zijn, en waarbij vierentwintig uur bereikbaarheid van een hulpverlener die de situatie kent van groot belang is. Hierbij wordt de voorkeur gegeven aan een vast aanspreekpunt.
- Symptoommanagement is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg en ook dit vraagt bij kinderen specifieke kennis.
- Er is op alle fronten nog veel aanvullend onderzoek nodig.

Uit gesprekken met ouders

- Ouders kunnen aangeven dat zij er nog niet klaar voor zijn om de palliatieve fase in te gaan. Daar zal door de hulpverlener rekening mee gehouden moeten worden.
- De algemene tevredenheid over bereikbaarheid en coördinatie van zorg, was bij ouders groot. Alle ouders hadden één contactpersoon. Vierentwintig uur bereikbaarheid van iemand die de situatie goed kent, werd door ouders vooral in de terminale fase als heel belangrijk ervaren.
- Bij de kwaliteit van zorg, heeft de voorbereiding en informatie die ouders willen hebben over het te verwachten verloop, verbetering.
- Aan snelle en effectieve pijnbestrijding zal gewerkt moeten blijven worden.
- Levering van externe hulpmiddelen en medicijnen moet geoptimaliseerd worden.
- De inzet van maatschappelijk werk ter ondersteuning van financiële regelingen vraagt aandacht.
- Bij de nazorg zeggen ouders het prettig te vinden te praten met iemand die dit proces met hen heeft doorgemaakt zodat niet alles uitgelegd hoeft te worden. In de organisatie van de zorg moet hiermee rekening gehouden moeten worden.

«

Van willekeur naar wenselijkheid. Eindrapport project kinder- palliatieve zorg

Marieke Groot

IKO i.s.m. Kinderhospice De Glind

Juni 2008

ONDERZOEKSVRAAG/ DOELSTELLING

Inventariseren zorgtraject, zorgvragen en de wijze waarop hierin voorzien wordt. Inventariseren van knelpunten en oplossingsrichtingen. Opzetten van een netwerk van samenwerkende hulpverleners rond palliatieve zorg aan kinderen. Dit alles binnen de regio van het IKO.

DOELGROEP

Kinderen met een levensbedreigende ziekte. Nader gespecificeerd is het als volgt omschreven: In het kader van dit project richten we ons op palliatieve zorg voor kinderen en adolescenten met een progressief verlopend ziektebeeld en een beperkte levensverwachting. Verder richten we ons op de zorg aan kinderen met een zeer kwetsbare gezondheidssituatie door ziekte en/of handicap(s).

INFORMATIEBRONNEN

- ouders van ernstig zieke kinderen
- professionals die werken met kinderen met een oncologische aandoening
- professionals die werken met kinderen met een niet-oncologische aandoening

ONDERZOEKSMETHODE(N)

In het onderzoek wordt gebruik gemaakt van verschillende methoden.

Er zijn focusgroepinterviews gehouden met ouders en professionals. Van de transcripten hiervan is een kwalitatieve inhoudsanalyse gemaakt. Mede op basis van de resultaten van de focusgroepen is er een vragenlijst ontwikkeld die (deels verschillend qua omvang en inhoud) naar verschillende (groepen) professionals is verstuurd. Een aantal professionals/organisaties zijn niet bevraagd middels een vragenlijst maar geïnterviewd aan de hand van dezelfde thema's uit de vragenlijst.

RELEVANTIE BEVINDINGEN VOOR DE HELE DOELGROEP

Ja. Gedurende het project bleek de scheidslijn 'iko-regio' niet zo hard te liggen. Zowel ouders als professionals komen uit of bestrijken een bredere regio. Daarom zijn de bevindingen tevens relevant voor buiten de regio. Gezien de beperkte omvang van het onderzoek moeten de bevindingen natuurlijk met enige voorzichtigheid bekeken worden.

RESULTATEN

Zorgtraject: bij een zorgtraject wordt al snel gedacht aan een lineair geheel. Bij KPZ blijkt dit absoluut niet het geval. Beter is het daarom om te spreken van een zorgnetwerk. Het zorgnetwerk kpz is zeer complex. De 12 betrokkenen zoals getoond in bijlage 1 vormen de zgn 'standaard-netwerkleiden'. Hier

bovenop kan er een veelvoud aan andere betrokkenen zijn, op verschillende momenten, met een verschillende mate van intensiteit en dan weer eens wel en dan weer eens niet. Zie hiervoor bijlage 2.

Knelpunten

De knelpuntentema's die uit de analyse naar voren komen bevinden zich op het gebied van structuur & organisatie, patientenproblemen (kind, ouders, brussen), betrokkenheid & attitude van professionals en anderen, informatie & deskundigheid. Onderstaand worden de thema's met hun aandachtspunten puntsgewijs weergegeven.

- > Structuur & organisatie
 - Geen grote lijnen
 - Teveel afhankelijk van personen, toeval & ad hoc
 - Palliatieve zorg ≠ organisatie keuze
 - Bureaucratie & herhaling
 - Aansluiting, doorstroom & doorverwijzing zijn onvoldoende
 - Teveel hulpverleners(?)
- > Kind & ouders
 - kwetsbaar
 - Missen vraagbaak
 - Praktische zaken - zorg
 - Perceptie ouders – hulpverleners
 - Wel/niet regie
 - Keuzes maken
 - Ouders onderling/ouders - kinderen
- > Betrokkenheid & attitude van professionals & anderen
 - Kinderen en dood gaan niet samen
 - Kwetsbaar
 - Star
 - Niet betrokken
 - Palliatieve zorg hangt er soms 'een beetje bij'
 - Weerstand gebruik term palliatieve zorg
 - Zelf doen – overdragen/overlaten
- > Informatie
 - “Er is gewoon erg weinig”
 - Onduidelijke & onbekende sociale kaart
 - Wat = verteld – wat = gehoord!
 - Uitwisseling van informatie is niet optimaal
 - Internet
- > Deskundigheid
 - Ouders zijn erg deskundig (soms meer dan andere betrokkenen)

Regelinstaties hebben 'schrijnend gebrek aan deskundigheid'
 Wordt niet altijd (op de juiste plek) ingezet

Positieve punten en oplossingen. Uit de analyses kwamen wat betreft mogelijke 'oplossingsrichtingen' de volgende thema's ter sprake: Continuïteit & afstemming, kennis, bewustwording, aandacht, coördinatie, praktisch. Hieronder zullen deze thema's, wederom puntsgewijs, inhoudelijk worden weergegeven.

- > Continuïteit & afstemming
 - Transmuraal werken - specialistische thuiszorgteams
 - Langdurige band opbouwen
 - Verhelderen wie doet wat, hoe & wanneer
 - Samenwerken, elkaar kennen & weten te vinden
 - < bureaucratie
- > Kennis
 - Wat er is: beschikbaar maken & gebruiken
 - Wat er niet is: toevoegen
 - Categoriseren van 'kinderen & aandoeningen'
 - 'code rood'
 - 'mensen volgen in plaats van regels volgen'
- > Bewustwording
 - ouders èn hulpverleners
 - Gebruik term & visie palliatieve zorg
 - Attitude & vertrouwensbasis
 - Status palliatieve zorg verhogen
- > Aandacht
 - Contact op- & uitbouwen
 - Open klimaat ook op 'onbekende' & 'moeilijke' terreinen
 - Tijd nemen & luisteren
 - Ook op niveau van kind
- > Coördinatie
 - Laagdrempelige 'spin in het web'
 - Constante factor, vanaf begin
 - Individualiseren
 - Flexibel & doortastend
 - Feeling met gezin
- > Praktisch
 - 'kraamhulp'
 - Rouwverlof als standaardvoorziening
 - Hulp (vroegtijdig) aanbieden & niet moeten zoeken

Lotgenoten contact
Vraagbaak & meedenken

MOGELIJKE OPLOSSINGEN

Zie resultaten.

CONCLUSIES

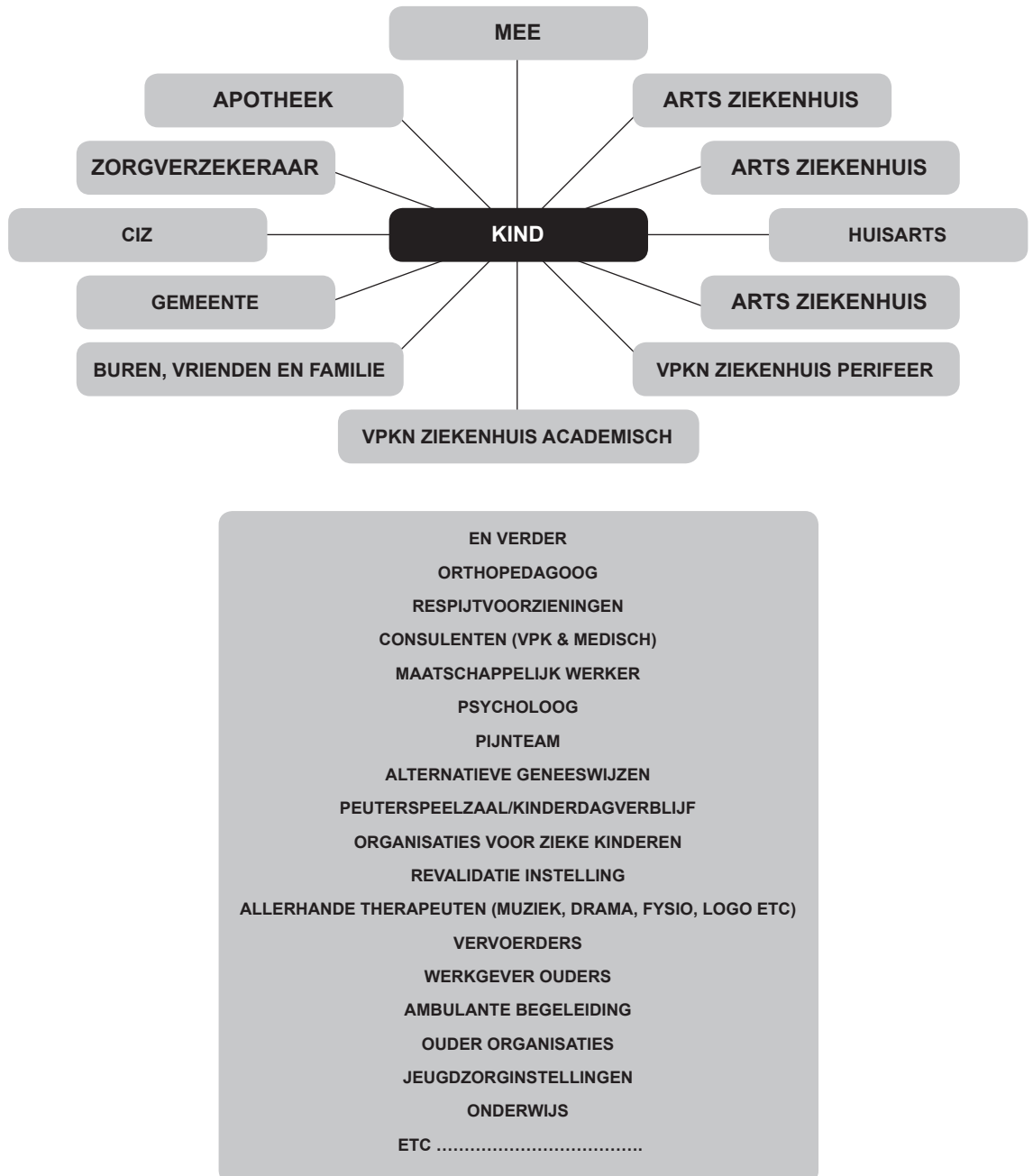
Palliatieve zorg voor kinderen is een complex gebied. Dit onderzoek toont aan dat niet alleen het netwerk, maar ook de knelpunten en oplossingsrichtingen complex van aard zijn. Van belang is het daarom deze in hun onderlinge samenhang te beschouwen en ook samenhangende verbeteracties in te zetten.

OVERIGE OPMERKINGEN

Eind 2007 (november) zullen ook de resultaten van de vragenlijsten- en interviewronde bekend zijn. Dit alles komt samen in een werkconferentie waar met betrokkenen uit het brede veld van de palliatieve zorg voor kinderen aanbevelingen voor betere zorg geformuleerd zullen worden.

«

Bijlage Zorgnetwerk



Onderzoeksverslag zorg voor neurodegeneratieve stofwisselingsziekten

VKS

2004

ONDERZOEKSVRAAG/ DOELSTELLING

Onderzoek doen naar de actuele toestand van de opvang van patiënten met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte, waarvoor op zich geen curatieve behandeling beschikbaar is. Te beantwoorden vragen zijn:

- Aard en duur contacten met specialisten op het gebied van stofwisselingsziekten
- Komen ouders voor de diverse uit het ziektebeeld voortvloeiende problemen bij verschillende artsen/specialisten/hulpverleners terecht?
- Is de kennis van andere hulpverleners dan stofwisselingspecialisten adequate over het ziektebeeld?
- Is de geboden zorg in de ogen van ouders voldoende en vraaggericht?
- Is de geboden begeleiding van ouders voldoende?
- Welke aanbevelingen kunnen worden gedaan om de zorg en begeleiding te verbeteren?

DOELGROEP

Kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsstoornis met een ziektegeschiedenis van meer dan 2 jaar (niet later dan in 2000 geboren)

INFORMATIEBRONNEN

Ouder(s) van kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsstoornis

ONDERZOEKSMETHODE(N)

Vragenlijst: 112 vragenlijsten terug (39%)/ 105 gescoord (37%)

RELEVANTIE GEGEVENS VOOR DE HELE DOELGROEP

Redelijk, de resultaten van ruim eenderde van de aangeschreven ouders zijn verwerkt.

RESULTATEN

- Diagnose: 75% van de ouders zijn voor het stellen van de diagnose doorverwezen naar academisch ziekenhuis, 20% kwam er pas na de diagnose, 5% nooit
- Verwijzers: 52% kinderarts, 17% huisarts, verder 9% oogarts, 4% KNO arts, 2% consultatiebureau arts en 16% anderen
- Controle in ziekenhuis: aan 12% van de ouders is een follow-up afspraak niet voorgesteld door de specialist in het academisch ziekenhuis.
Van de ondervraagden gaat: 67% voor controle naar het academisch ziekenhuis en 27% naar perifeer ziekenhuis. (kinderarts 50%, kinderneuroloog 24%, 26% andere artsen)
> 6% van de kinderen heeft geen contact meer met een specialist.

- Frequentie van consulten: 1 (24%) tot meerdere malen (45% 2x) per jaar
- Daarnaast gaan de kinderen gemiddeld nog naar 2 andere specialisten, het meest naar de revalidatiearts.
- Totale begeleiding van medisch specialisten:
 - 64% goed-zeer goed
 - 30% niet goed-niet slecht
 - 6% slecht
- 33% Van de kinderen verdwijnt uit het zicht van een academisch ziekenhuis
- Andere dienstverlenende en educatieve organisaties: thuiszorg, instellingen, MEE, scholen, PGB hulpverleners, CIZ, MW, KDC etc. hebben te weinig kennis van de ziekte vindt 55% van de ondervraagden. Dit heeft volgens 75% invloed op de kwaliteit van de zorg.
 - Totale begeleiding andere organisaties:
 - 59% goed-zeer goed
 - 31% niet goed-niet slecht
 - 10% slecht

MOGELIJKE OPLOSSINGEN

- Specialist moet alle info geven, ook voor hulpmiddelen, scholen etc. omdat deze het meest van de ziekte weet (volgens 42% van de ouders)
- Specialist moet verwijzen naar MEE en daar moet men moet goed op de hoogte zijn (volgens 32% van de ouders)
- Er zou op veel plaatsten informatie te vinden moeten zijn over deze ziektes. Allerlei instanties zouden bij specifieke problemen de helpende hand moeten kunnen bieden (volgens 26% van de ouders). Dit is dus in tegenstelling tot de mening dat de specialist of MEE alles moet weten.

CONCLUSIES

- Meer multidisciplinaire samenwerking.
- Ieder kind met een neurodegeneratieve ziekte moet minimaal 1x per jaar onder controle blijven in een academisch ziekenhuis. Ook om wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte meer mogelijk te maken.
- Landelijke richtlijnen maken over begeleiding na de diagnose.

OPMERKINGEN

Boven aan het wensenlijstje van ouders staat: informatie over de ziekte, niet alleen bij de diagnose maar ook verder in het ziekteverloop als het kind ouder wordt.

Verder zijn de meest geuite wensen:

- Goede specialistische hulp.
- Ondersteuning en meedenken van allerlei instanties.
- Woon- en logeervoorzieningen die meer in de ziekte gespecialiseerd zijn.

«

Inventarisatie Doctoraalstudie neurodegeneratieve ziekten 'Zorg voor kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte'

Annemarie Wagemakers en Angelique van der Burgh
Universiteit Maastricht, locatie Rijksuniversiteit Groningen.

ONDERZOEKSVRAAG

Wat is de relatie tussen de ervaringen en wensen van ouders met een kind met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte

- Wat zijn de ervaringen van ouders met een kind met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte met de huidige zorgverlening aan kind en ouders?
- Wat zijn de wensen van ouders in de zorg voor hun kind met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte en henzelf?

DOELGROEP

Op ouders van kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte.

INFORMATIEBRONNEN

Door ouders van kinderen die voor een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte behandeld worden in het Wilhelminakinderziekenhuis.

ONDERZOEKSMETHODE(N)

Er zijn vragenlijsten afgenomen bij ouders van kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte (kwantitatief onderzoek)

Na de afname van de vragenlijst is er een spiegelbijeenkomst (soort focusgroep) georganiseerd met ouders van kinderen met een neurodegeneratieve stofwisselingsziekte (kwalitatief onderzoek). Zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor deze kinderen waren als toehoorder aanwezig.

RELEVANTE BEVINDINGEN VOOR DE HELE DOELGROEP

Dat is niet zonder meer te zeggen. Het betreft een kleine)N°20' en diverse onderzoekspopulatie. Het is wel waarschijnlijk dat gevonden resultaten generaliseerbaar zijn, maar een aantal resultaten zijn mogelijk ook instellingsgebonden.

RESULTATEN

Twintig van de dertig ouderparen waarvan een kind onder behandeling is in het WKZ namen deel aan het onderzoek.

Kwantitatief onderzoek

- Zorggebruik door de kinderen: fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, psycholoog en orthopedagoog. De therapie vervalt vaak doordat het kind te ziek is.
- De kinderen bezochten met name de metabole arts, de revalidatie arts en de neuroloog.

- Ervaringen van ouders met de zorgverlening op basis van de resultaten van de MPOC-schaal (Measure of Processes of Care, NL-versie):
- De instelling schiet tekort in het verstrekken van (specifieke) informatie aan ouders en hun kind. Ze krijgen wel voldoende informatie over voorzieningen in en rondom de instelling en over de resultaten van onderzoeken bij hun kind.
- Het niet ontvangen van steun naast het verstrekken van informatie wordt door de ouders als gemis ervaren.
- De ondersteunende en respectvolle zorg laat echter goede resultaten zien. Ouders ervaren een gelijkwaardige positie met de zorgverleners en voelen zich partners in de zorg. Wel geven de ouders aan dat zorgverleners te weinig vooruitlopen op mogelijke problemen door tijdig informatie te geven, ook als hier niet om wordt gevraagd.

Kwalitatief onderzoek

- Uit de spiegelbijeenkomst komen 11 punten naar voren:
- Ouders hebben behoefte aan een vast aanspreekpunt
- Ouders hebben behoefte aan een goede, snelle bereikbaarheid van een deskundige zorgverlener.
- Ouders hebben het gevoel bij hun kind te moeten blijven op de afdeling om zorg te dragen voor goede zorg.
- Ouders ervaren voldoende ruimte om zorg te kunnen geven aan hun kind
- Ouders vinden dat de afdeling onvoldoende ingesteld is op gehandicapte kinderen.
- De informatievoorziening is in de loop van de jaren verbeterd, maar toch blijven ouders nog regelmatig met vragen achter en laat de informatieverstrekking op de polikliniek te wensen over. Ouders hebben behoefte aan een open communicatie, Het is belangrijk dat voldoende tijd genomen wordt voor het geven van informatie.
- Ouders vinden dat ze teveel zelf moeten uitzoeken welke voorzieningen er zijn.
- Een tekort aan informatie komt mede doordat er zeer weinig informatie beschikbaar is.
- Buitenlandse ouders willen graag dat de informatie ingepast wordt in hun cultuur (wijze van geven, mogelijkheden om het toe te passen).
- Ten aanzien van begeleiding en bejegening willen ouders graag dat deze afgestemd is op de zorgvrager, dat rekening gehouden wordt met het hele gezin, dat de hulpverlener initiatief neemt en laagdrempelig is. Dat er aandacht is voor het kind en voor de verwerking van het ziekteproces.
- Ouders willen serieus genomen worden, bijvoorbeeld doordat zorgvuldig met medicatie wordt omgegaan en onderzoeken voorbereid worden.
- Het geeft ouders een gevoel van zekerheid als ze betrokken worden bij het beleid en begrijpen waarom bepaalde onderzoeken noodzakelijk zijn.

MOGELIJKE OPLOSSINGEN

- Het gebruik van een medisch protocol (behandeling en onderzoek) en een zorgprotocol (afstemmen van zorg).

- Het instellen van een vast aanspreekpunt op de afdeling voor alle kinderen
- Het instellen van een verpleegkundig spreekuur
- Frequenter een spiegelbijeenkomst organiseren zodat ouders ervaringen en wensen uit kunnen wisselen.

CONCLUSIES

- Informatievoorziening van het WKZ aan ouders met een kind met NDSZ laat tekortkomingen zien
- Een vast aanspreekpunt wordt gemist
- Verwacht wordt dat een vast aanspreekpunt bijdraagt aan een betere informatievoorziening en tevens de onzekerheid van ouders vermindert en dat de ondersteuning en afstemming van zorg verbetert
- Om beter te kunnen aansluiten bij de behoeften van kinderen en ouders en de zorg beter inpasbaar te maken in de thuissituatie moeten ouders meer betrokken worden bij het opstellen van een behandelplan

OPMERKINGEN

Er is een vragenlijst gebruikt die bij vervolgonderzoek goed bruikbaar is (NPOC/lijst). Deze lijst richt zich op ervaringen van ouders met zorgverleners.

«

Onderzoeksverslag Palliatieve terminale zorg voor mensen met chronisch, progressieve spierziekten.

VSN

maart 2005

ONDERZOEKSVRAAG/ DOELSTELLING

- Het in kaart brengen van zorgbehoefte (vragen, wensen, eisen) en van knelpunten in de palliatieve zorg voor volwassenen vanaf twintig jaar met een chronische progressieve spierziekte in hun laatste levensfase, en van hun naasten;
- Op grond van deze inventarisatie formuleren van aanbevelingen aanzien van de zorg voor deze doelgroep
- Het implementeren van de vijf belangrijkste aanbevelingen voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg

DOELGROEP

Het onderzoek richt zich op mensen vanaf 20 jaar met een chronische- en progressieve spierziekte. De implementatie van de onderzoeksresultaten is gericht op mensen met een spierziekte, hulpverleners betrokken bij de palliatieve fase en hulpverleners gespecialiseerd in spierziekten.

INFORMATIEBRONNEN

- Mensen met een spierziekte in de laatste levensfase
- Nabestaanden
- Mensen met een specifieke deskundigheid op het gebied van spierziekten en de laatste levensfase

ONDERZOEKSMETHODE(N)

Gestart is met interviews bij mensen met een spierziekte in de laatste levensfase, nabestaanden en mensen met een specifieke deskundigheid op het gebied van spierziekten en de laatste levensfase. Vervolgens is een workshop gehouden waaraan nabestaanden meededen gevolgd door een schriftelijke ronde bestaande uit een schriftelijke vragenlijst met gesloten vragen of stellingen. Deze vragen of stellingen zijn gebaseerd op de knelpunten en oplossingen die in de workshop naar voren zijn gekomen. Dit leverde een lijst met knelpunten en zorgbehoeften vanuit patiëntenperspectief op en een overzicht van oplossingsmogelijkheden en aanbevelingen.

RELEVANTIE GEGEVENS VOOR DE HELE DOELGROEP

De oplossingsmogelijkheden en aanbevelingen zijn in een workshop voorgelegd aan vertegenwoordigers van hulpverlenende organisaties en door hen getoetst op haalbaarheid. Dit heeft ertoe geleid dat de vijf belangrijkste aanbevelingen zijn geformuleerd die tevens praktisch haalbaar zijn.

RESULTATEN

De volgende belangrijkste knelpunten worden genoemd:

- Het verkrijgen van voorzieningen:
Het aanvragen van voorzieningen verloopt moeizaam, men krijgt te maken met lange wachttijden en er is vaak weinig medewerking van de leveranciers. Ook wordt als knelpunt genoemd dat het advies van hulpverleners niet door het RIO wordt overgenomen.
- De verzorging thuis en de organisatie van de zorg.
Er komen te veel verschillende hulpverleners vanuit thuiszorg en vaak hebben zij niet voldoende kennis van de zorg voor mensen met een spierziekte.
- Het uitvoeren van handelingen bij de verzorging thuis:
Bij praktisch alle handelingen die hulpverleners van de thuiszorg uitvoeren worden problemen gesignaleerd zoals tilliften of omgaan met de tillift; omgaan met beademingsapparatuur, uitzuigen, verzorgen van de PEG-sonde en/ of het voedsel toedienen, in bed leggen of in bed om-draaien, en hulp bij toiletgang.
- Het contact met de huisarts:
Vooral de bereikbaarheid van de huisarts in het weekend en avonden en in crisissituaties levert problemen op, evenals het feit dat de vervangende huisarts vaak niet over de juiste informatie over de patiënt beschikt. Als knelpunt wordt ook ervaren dat de huisarts geen initiatieven neemt of geen coördinerende taken op zich neemt.
- PEG-sonde en beademing:
In het algemeen is bij patiënten waar een PEG-sonde is geplaatst of waar beademing is toegepast de informatie over deze ingrepen goed en tijdig gegeven. Wat wel als een knelpunt wordt genoemd is dat er in het ziekenhuis te weinig rekening mee wordt gehouden dat de bijbehorende onderzoeken belastend zijn voor de patiënt.

MOGELIJKE OPLOSSINGEN

De volgende belangrijkste suggesties worden genoemd:

- Het vergroten van de deskundigheid van hulpverleners over spierziekten: Dit kan o.a. bereikt worden door het informatiepakket van de VSN beschikbaar te stellen, de huisarts uit te nodigen door het revalidatieteam, het bijhouden van een dagboek of een kaart met informatie zodat verplegers/ verzorgers in het verpleeghuis of de Intensive Care. Ook wordt de suggestie gedaan om binnen opleidingen aandacht te schenken aan spierziekten.
- Het maken van duidelijke en concrete afspraken en het kenbaar maken van de eigen wensen:
Het gaat vooral om het maken van afspraken met thuiszorg en de huisarts, het maken van goede afspraken over keuzes rondom PEG-sonde, beademing en opname op de Intensive Care. Ook het tijdig schriftelijk vastleggen van wensen is belangrijk.
- Ontlasten van de mantelzorg: Genoemd zijn o.a. het inschakelen van een nachtzuster, het verdelen van taken over meerdere familieleden, de regie in eigen hand houden, het aanstellen één persoon als aanspreekpunt, zoeken naar mogelijkheden of voorzieningen waar de patiënt gedurende ene bepaalde periode opgevangen kan worden.

- Het aanvragen en krijgen van voorzieningen efficiënter laten verlopen:
Een aantal van de voorstellen die gedaan zijn: VSN een coördinerende functie in de procedure geven, het opstellen van een standaardprocedure voor ziektebeelden die een min of meer gelijk verloop hebben, het hanteren van een apart protocol voor spierziekten met een progressief, agressief verloop zodat voorzieningen met spoed geleverd kunnen worden, het bieden van ondersteuning aan patiënt en familie bij het wegwijs raken in het aanvragen van voorzieningen.

CONCLUSIES

De hulpverleners die aan de workshop hebben deelgenomen zijn het erover eens dat de volgende vijf oplossingen wenselijk zijn en binnen afzienbare termijn haalbaar:

- Samenstellen van informatiepakketten voor patiënten zelf
- Ontwikkelen van een hulpmiddel (bijvoorbeeld een checklist) aan de hand waarvan duidelijke en concrete afspraken worden gemaakt tussen patiënt, hulpverleners en mantelzorgers
- Realiseren dat er één aanspreekpunt is of dat er een coördinator wordt aangesteld
- Onderzoeken van de mogelijkheden zodat de eerste lijn wordt ondersteund door het revalidatieteam
- Realiseren dat informatie voor hulpverleners bij de patiënten aanwezig is

«

Kind, ouder en palliatieve zorg. Een exploratieve studie naar morele dilemma's bij (jonge) kinderen met kanker in de palliatieve zorg

Geke Dijkstra, Anne-Mei The en Marian Verkerk

Rijksuniversiteit van Groningen

Augustus 2003

ONDERZOEKSVRAAG/ DOELSTELLING

- Inzicht verkrijgen in de ervaren (morele) problemen/dilemma's alsook de zorgbehoeften van kinderen en jong volwassenen, hun ouders en de betrokken hulpverleners.
- De primair explorerende studie diende uit te monden in onderzoeksvragen voor mogelijk vervolgonderzoek.

DOELGROEP

Kinderen met kanker, hun ouders en de betrokken hulpverleners.

INFORMATIEBRONNEN

Via de 1e onderzoeker op basis van de gegevens die zij verzameld door voornamelijk observatie van de kinderen, door gesprekken met de ouders en de hulpverleners en het bijwonen van overleg en gesprekken tussen ouders en zorgverleners.

ONDERZOEKSMETHODE(N)

Het betreft kwalitatief onderzoek door middel van open interviews, veldnotities en observaties. De validiteit wordt ondersteund doordat het onderzoek heeft plaatsgevonden in "the real context".

RELEVANTIE GEGEVENS VOOR DE HELE DOELGROEP

De resultaten zijn niet zonder meer te generaliseren, maar leveren aanknopingspunten voor verder onderzoek.

De onderzoeksgroep is klein: n=6 en de leeftijd van de kinderen was 2-10 jaar.

Het onderzoek is uitgevoerd binnen 1 ziekenhuis.

RESULTATEN

- Tijdens diagnose en behandeling is de communicatie zo open mogelijk. M.n. de behandeling en het perspectief van hoop krijgen veel aandacht (dit betreft de curatieve fase).
- De intentie van de hulpverleners is goed maar deze intenties blijken niet altijd aan te sluiten bij de behoeften van ouders en kinderen.
- Praten over dood en ziekte wordt vermeden. Hoewel de intentie goed is, is de communicatie vaak veel minder open dan bedoeld. Verantwoordelijkheid voor het praten wordt doorgeschoven. Iedereen richt zich op zijn eigen taak. Of er met het kind gepraat wordt over zijn situatie, gevoelens en de dood lijkt afhankelijk van het toeval.

- Het karakter van de palliatieve zorg is 'trial and error'.
- Overige resultaten: Communicatie is vaak één-richting verkeer van hulpverlener (veelal arts) naar ouder dan wel kind.
- Er is in het ziekenhuis weinig ervaring met de uitvoering van palliatieve zorg omdat de meeste kinderen in de palliatieve fase naar huis gaan.
- Wanneer er een discrepantie bestaat tussen de wensen van de ouders en die van het kind, dan kiezen zorgverleners voor de ouders ook als daardoor het kind in de steek wordt gelaten.
- Er bestaat vaak een discrepantie over de opvattingen t.a.v. opvoeden tussen ouders en hulpverleners.
- Palliatieve zorg voor kinderen met kanker is complex, mede doordat er vaak geen duidelijke overgang is tussen curatief en palliatief.
- Volgens de WHO definitie (1998) start palliatieve zorg voor kinderen ten tijde van de diagnose. Voor oncologen en het team van hulpverleners is palliatieve zorg synoniem met terminale zorg.

MOGELIJKE OPLOSSINGEN

Wat betreft de communicatie wordt aangegeven dat een interpretatief of/ en deliberatief zorgproces het beste past in de situatie van het kind met kanker. De zorg is dan een proces met een actieve rol van de zorgverlener in een dialogische relatie tussen zorgverlener en zorgvrager samen op zoek naar een antwoord.

CONCLUSIES

Het ontwikkelen van een visie op multidisciplinaire palliatieve zorg voor kinderen moet hoge prioriteit krijgen. Vier deelvragen die daaruit voortkomen betreffen communicatie, de betekenis van hoop en de plaats van hoop in de communicatie, het concept (wederzijds) vertrouwen en het kind al dan niet als deel van een gezin. Kwalitatief ethisch onderzoek wordt gezien als de meest aangewezen onderzoeksmethode.

Hulpverleners hebben training nodig over dit onderwerp. Hiervoor moet een trainingsmodule worden ontwikkeld voor het werken binnen de palliatieve zorg voor kinderen.

«

Symptoms in the palliative phase of children with cancer

J.M.J. Theunissen e.a. Department of Pediatric Hematology/Oncology, Radboud University
Nijmegen Medical Centre The Netherlands
2006

ONDERZOEKSVRAAG/ DOELSTELLING

Maken van een uitvoerig overzicht van fysieke, psychische en sociale symptomen van kinderen met kanker en hun ouders in de palliatieve fase.

DOELGROEP

Kinderen die 1 tot 3 jaar geleden zijn overleden aan kanker en behandeld zijn in het Radboud ziekenhuis in Nijmegen en een palliatieve fase hebben gehad.

INFORMATIEBRONNEN

Ouders hebben de onderzoeksvraag beantwoord evenals zorgverleners.

ONDERZOEKSMETHODE(N)

Er is gebruik gemaakt van een gestructureerde schriftelijke checklist met symptomen gedurende de palliatieve fase van het kind. Het betreft retrospectief onderzoek.

RELEVANTIE GEGEVENS VOOR DE HELE DOELGROEP

De ouders van 32 kinderen, in totaal 59 ouders hebben aan het onderzoek meegedaan.

Het onderzoek includeert niet ouders waarvan hun kind minder dan 1 jaar geleden is overleden.

De gegevens van de ouders zijn mogelijk bevooroordeeld omdat de gegevens van de ouders gebaseerd zijn op hun observaties bij hun kinderen.

Alleen ouders hebben aan het onderzoek meegedaan van wie het kind meer dan 6 maanden zorg in het radbout ziekenhuis heeft gehad. Om bovenstaande redenen levert het onderzoek geen relevante gegevens op voor de gehele doelgroep.

RESULTATEN

Symptomen bij het kind gedurende de palliatieve fase:

- Het gemiddeld aantal fysieke symptomen per kind was 6.3. In totaal zijn 202 symptomen genoemd. Meest genoemde zijn: pijn, moe, slechte eetlust, braken en ontbreken van mobiliteit
- Het gemiddeld aantal psychische symptomen per kind was 3.2. In totaal noemden ouders 103 symptomen

Psychisch: verdrietig, moeilijk met ouders kunnen praten over hun gevoel m.b.t. hun ziekte en dood, angst m.b.t. alleen zijn, verlies van perspectief en verlies van onafhankelijkheid

- Het gemiddeld aantal psychische symptomen per ouderpaar tijdens de palliatieve fase van hun kind was 5.5. In totaal zijn 175 symptomen genoemd. Meest genoemde zijn: bang voor de dood van hun kind,, bang voor fysieke problemen van het kind, bedroefd, somber en boos.

- Na de dood van hun kind geven ouders aan gevoelens te hebben van boosheid en depressie
- Het onderzoek wijst uit dat kinderen > 12 jaar meer last hebben van psychische problemen dan kinderen < 7 jaar.
- Het onderzoek geeft tevens aan of er professionele zorg gegeven is aan de symptomen en wat de effecten hiervan waren.
- Ouders geven aan dat na aandacht van professionals voor de symptomen deze deels (tot max. een kwart) verdwijnen.
- Het aandacht geven aan de symptomen kan niet bereiken dat een groot deel van de symptomen verdwijnen.
- Medische hulpverleners richten zich vooral op de fysieke symptomen van het kind.
- De belasting door symptomen tijdens de palliatieve fase is voor kinderen en ouders hoog.
- De meeste symptomen zowel bij kinderen als bij ouders worden niet erkend door de medische hulpverleners. Als ze erkend worden, dan gaat meer dan de helft niet over.
- Voor sommige symptomen zijn er beperkte behandelmethoden.

MOGELIJKE OPLOSSINGEN

- Medische hulpverleners moeten zich ook focussen op de problemen van de ouders gedurende de palliatieve fase.
- Optimale zorg voor de ouders in de palliatieve fase kan direct leiden tot een betere palliatieve zorg voor een kind met kanker en kan mogelijk gecompliceerde rouw bij ouders voorkomen.
- Aandacht voor psychologische aspecten in de palliatieve zorg is nodig.

CONCLUSIES

Verder onderzoek is nodig naar de aard, omvang en intensiteit van symptomen en interventies om de palliatieve zorg af te stemmen op de behoefte van kinderen en hun ouders.

«

In het teken van leven: Zorgen voor het ongeneeslijk zieke kind.

Rob Bruntink

2007

ONDERZOEKSVRAAG

In dit boek staat geen onderzoeksvraag centraal, maar meer een 'informatievraag'. Door het in 2006 gehouden onderzoek van gezondheidswetenschapper en kinderverpleegkundige Jacqueline Theunissen, is duidelijk geworden dat er een 'grote en brede informatiebehoefte bestaat'. Dit boek wil hierin voorzien door als een 'gids voor ouders en andere betrokkenen door het 'niemandsland' te dienen.

DOELGROEP

Ouders en zorgverleners die te maken krijgen met de situatie waarin genezing van een kind niet meer mogelijk is.

INFORMATIEBRONNEN

Gesprekken met ouders (+ 1 broer) en zorgverleners. Verder is er literatuurstudie verricht en heeft de auteur een stage gelopen in Engeland.

RESULTATEN

Het boek wil dienen als een gids. Het kan daarom 'stukje bij beetje' en in willekeurige volgorde gelezen worden. De opbouw en inhoud van het boek is als volgt:

'Hoofdstuk 1 beschrijft de 'nieuwe situatie' waarin ouders terecht zijn gekomen. Hoofdstuk 2 gaat in op de emoties en onzekerheden die in de eerste tijd ervaren kunnen worden. Hoofdstuk 3 staat stil bij wat het kind door zijn ziekte kan ervaren en wat het met de relatie tussen ouders en kind doet. Hoofdstuk 4 bespreekt het leven met het zieke kind in huis: wat doet dat met het gezinsleven? En met de familie en vrienden daaromheen? Hoofdstuk 5 gaat in op wat er komt kijken bij de thuisverzorging van het kind: wat moet er geregeld worden en welke professionele zorgverleners zijn in te schakelen? Hoofdstuk 6 beschrijft op welke voorzieningen kan worden teruggevallen als het thuis even niet meer gaat. Hoofdstuk 7 gaat over de allerlaatste levensfase van het zieke kind. Hoofdstuk 8 handelt over het afscheid nemen. Hoofdstuk 9 beschrijft een groot aantal zaken die bij de verwerking van het verlies kunnen spelen. Daarna volgen twee (theoretische) hoofdstukken die speciaal voor zorgverleners zijn geschreven.'

OVERIGE OPMERKINGEN

Ondanks het gegeven dat dit boek geen resultaten van wetenschappelijk onderzoek bevat, verdient het aanbeveling de bespreking ervan wel op te nemen in de inventarisatie van Stichting Pal. Het boek omvat namelijk een zeer uitgebreide bespreking van een redelijk jong en nog vrij onontgonnen (onderzoeks)terrein. Het put niet alleen uit de ervaring van de auteur maar maakt gebruik van vele bronnen om de informatie in het boek te onderbouwen.

«

topic list

Topic list

ORGANISATIE VAN DE ZORG

- Definities
- Goede praktijken in de palliatieve zorg
- Zorg thuis
- Zorg in Hospices
- Zorg in andere setting
- Multidisciplinaire samenwerking
- Levend netwerk kinderpalliatieve zorg (uit rapport IKO)
- Doelstelling 2b van het kenniscentrum Nijmegen: onderzoek naar best practices in KPZ

KWALITEIT VAN LEVEN

- Medische zorg (wordt niet besproken) vs kwalitatieve zorg
- Complementaire zorg
- Psychosociale zorg in de laatste levensfase

GEZINSGERICHTE ZORG

- Het hele gezin

COMMUNICATIE EN TRANSITIE

- Transitie curatieve zorg naar palliatieve zorg
- Communicatie naar de ouders en naar het kind

OVERIG

- Kennislacunes
- Culturele diversiteit
- Ontwikkelingsfasen en palliatieve zorg

«