



Prof.dr. Yves Benoit, Koester: sluitstuk van een totaalzorg

Prof. dr. Yves Benoit is hoogleraar aan de Universiteit van Gent, en diensthoofd van de kinderafdeling Haematologie-Oncologie van het Universiteitsziekenhuis Gent. Vanuit die afdeling is een speciaal team hulpverleners actief. Dit team begeleidt de kinderen vanaf de diagnose tot hun genezing of hun dood.

Het is belangrijk om vanaf het begin aandacht voor comfort te hebben als bij kinderen kanker of een bloedziekte wordt vastgesteld. Dat vraagt een bepaalde attitude van de betrokken hulpverleners. De behandeling kan gericht zijn op genezing, op het verlenen van palliatieve zorg of van post-palliatieve zorg. In al die fases willen ouders en kinderen het liefst zoveel mogelijk thuis zijn. Onderdeel van de comfortzorg is dan ook te bekijken in hoeverre de behandeling thuis kan worden ondergaan. Dat is een belangrijke taak van de liaison equipe, die onder andere uit vier verpleegkundigen bestaat. Zij proberen een brug te slaan tussen ziekenhuis en thuis.

Vanaf de diagnose worden de teamleden van de liaison equipe betrokken bij de zorg van het kind en zijn gezin. Zo kunnen ze soms jaren met een kind meelopen, vanaf de curatieve fase tot het overlijden. Daarna blijven ze de ouders zien, zolang gewenst wordt. In de jaren '80 van de vorige eeuw zijn we met deze structuur begonnen, in de jaren '90 is het een professionele structuur geworden. We hebben deze werkwijze het KOESTER-project genoemd. KOESTER staat voor Kinderoncologische Eenheid voor Specialistische Thuiszorg en Rehabilitatie.

In de palliatieve fase zijn er diverse taken te onderscheiden voor de liaison equipe, zoals psychosociale begeleiding, pijnmedicatie verzorgen of het - voor de ouders - regelen van allerlei praktische zaken, zoals hulp in de huishouding of palliatief verlof. Ook voor de broers en zussen van het zieke kind kan de equipe veel betekenen, bv door uitleg over de ziekte te geven.

In de post-palliatieve fase wordt ouders op vaste momenten (1, 3 en 6 maand na het overlijden van het kind) een contact aangeboden. Daarna wordt jaarlijks contact gezocht. In het geval er sprake is van pathologische rouw, wordt doorverwezen naar gespecialiseerde instellingen. Vanuit het ziekenhuis worden tevens ontmoetingsdagen voor ouders georganiseerd.

De equipe wordt gefinancierd vanuit fondsen (vooral het Kinderkankerfonds in België). Er ligt een wetsvoorstel waarbij de overheid de financiering vanaf 2010 wil overnemen. We duimen dat dit voorstel aangenomen wordt.