

KINDERPALLIATIEVE ZORG

Van willekeur naar wenselijkheid, deel 2

Kinderpalliatieve zorg (KPZ) staat in toenemende mate in de belangstelling. Steeds meer wordt bij (koepel)organisaties, (zorg)instellingen, professionals en beleidsmakers de noodzaak ervaren aandacht te besteden aan palliatieve zorg voor deze specifieke doelgroep. Bij KPZ is er sprake van veel betrokkenen en belanghebbenden. Toch gaat het verhoudingsgewijs om relatief kleine aantallen kinderen (en hun ouders) aan wie palliatieve zorg verleend wordt. De afgelopen jaren is een voorzichtig begin gemaakt met onderzoek bij deze doelgroep. Dit onderzoek richtte zich met name op de zorginhoud en de problemen en behoeften die er zijn bij kind en ouders.

Dit is het tweede en tevens laatste deel van een tweeluik op basis van een inventariserend, praktijkgericht onderzoek dat door het Integraal Kankercentrum Oost (IKO) in nauwe samenwerking met Kinderhospice de Glind is uitgevoerd in de periode vanaf begin 2006 tot eind 2007. Dit onderzoek richtte zich op het regionaal in kaart brengen van de organisatie van palliatieve zorg aan kinderen, het verhelderen van hiaten en de wijze waarop deze mogelijk opgelost kunnen worden. In Tijdschrift Kinderverpleegkunde, nr. 3, 2008 is het eerste deel verschenen. Hierin is, naast de onderzoeksmethode, beschreven hoe het zorgnetwerk van ernstig zieke kinderen eruit ziet en is ingegaan op de organisatorische en andere voorwaardenscheppende knelpunten in de kinderpalliatieve zorg. Deel twee beschrijft de in het onder-

zoek geïdentificeerde mogelijke oplossingsrichtingen en de manier waarop, op basis van het onderzoek, de participanten KPZ verder willen gaan ontwikkelen.

DE ONDERZOEKSMETHODEN IN HET KORT

In het project zijn vier verschillende methoden toegepast om de onderzoeksvraagstellingen te beantwoorden. Er zijn drie focusgroep interviews gehouden met ouders en hulpverleners. Op basis van de resultaten van deze groepsinterviews en de al eerder gehouden literatuurstudie, is een vragenlijst ontwikkeld (de tweede onderzoeksmethode) die verstuurd is aan centrale professionals, zoals verpleegkundigen, artsen, paramedici, pedagogisch medewerkers, in de KPZ in de IKO-regio. Ten derde zijn semi-gestructureerde interviews gehouden met een beperkt aantal andere professionals of vertegenwoordigers van mogelijk betrokken organisaties. Het laatste onderdeel van het project bestond uit een *open space* werkconferentie. Gebaseerd op de resultaten tot op dat moment heeft deze conferentie geleid tot een stap voorwaarts; niet meer alleen de knelpunten zijn nu helder in kaart gebracht, maar ook de mogelijke oplossingsrichtingen.

RESULTATEN

Mogelijke oplossingsrichtingen

Analyse van de onderzoeksgegevens heeft geleid tot de volgende indeling:

1. Continuïteit, coördinatie & afstemming;
2. Kennis;
3. Bewustwording;
4. Aandacht;
5. Praktisch.

Ad 1. Continuïteit, coördinatie en afstemming

KPZ is per definitie zorgsetting overstijgend. Daarom is het van groot belang dat er afstemming plaatsvindt tussen de professionals. Uit het onderzoek kwam naar voren dat een aantal zaken van groot belang is in het kader van continuïteit, coördinatie en afstemming.

Het is wenselijk dat, zelfs voordat er sprake is van ontslag of overplaatsing, al in kaart wordt gebracht hoe de zorg er verder uit zal gaan zien, wie de zorg kan gaan geven en waar die gegeven zal worden. Het is namelijk van belang dat er tijd is en genomen wordt om de overgang naar een andere zorgsetting goed te regelen. Dit houdt onder meer in dat iemand verantwoordelijk is voor het regelen, bespreken en afstemmen. Het hanteren van een checklist of (transmuraal) protocol voor overdracht/ontslag is hierbij erg zinvol.

De primaire verantwoordelijke die de overdracht organiseert moet rekening houden met de expertise van de professionals in de ontvangende setting. Omdat dit niet altijd helder is, kan multidisciplinair, transmuraal overleg wenselijk zijn. Wie de meest geschikte professional is om de overdracht te coördineren, is niet eensluidend uit het onderzoek naar voren gekomen. Het kan zelfs zo zijn dat per situatie een andere discipline het meest geschikt is. De deelnemers aan het onderzoek verschilden van mening over de noodzaak een 'nieuwe' coördinator aan te wijzen bij overgang naar een andere zorgsetting. Volgens een deel gaat het niet over zorgcontinuïteit in de zin van de continuïteit in de taakuitvoering, maar is het door kind en ouders zien van dezelfde personen van groter belang. Het zou uiteindelijk zo moeten zijn dat rondom iedere KPZ situatie er een transparant zorgnetwerk ontstaat, waarin onder andere professionals vanuit de verschillende settings die in deze situatie van belang zijn participeren. De coördinator van een dergelijk netwerk heeft de functie van een flexibele, doortastende, communicatief vaardige en laagdrempelige 'spin in het web'. Voorwaarde voor continuïteit van zorg is dossiervoering. Van belang is dat er vanaf het begin een multidisciplinaire anamnese wordt verricht en dat ook daarna de verschillende betrokkenen in het patiëntendossier hun aandeel in de zorg blijven beschrijven. Het gebruikmaken van een vorm van pendelstatus/-dossier, in bezit van kind en ouders, kan dit ook richting andere zorgsettings vergemakkelijken.

Ad 2. Kennis

Deskundigheidsbevordering in KPZ is van groot belang. Hierbij dient onderscheid gemaakt te worden in het zorgdragen voor een basisdeskun-



Afbelding: Avelien Thoben

digheid én specialistische deskundigheid. Omdat er veel professionals en verschillende disciplines betrokken kunnen zijn bij KPZ is het niet mogelijk en, in de ogen van de meeste deelnemers aan het onderzoek, ook niet nodig dat iedereen die mogelijk wel eens te maken kan krijgen met KPZ alle deskundigheid bezit. Belangrijk is dan wel, dat zij weten waar (meer) deskundigheid te verkrijgen is. Een mogelijkheid hiervoor is het instellen van zogenoemde aandachtsvelders. Een goede, *up to date* sociale kaart is van groot belang, evenals het opbouwen van contacten met mogelijk noodzakelijke, deskundige professionals.

Het uitwerken van scenario's, protocollen of handboeken rondom bepaalde ziektebeelden of onderdelen daarbinnen waarin kennis overzichtelijk wordt weergegeven, kan hulpverleners ondersteunen in hun werk en maakt deskundigen en aanspreekpunten minder 'onvervangbaar'. De opgebouwde kennis over de situatie van het kind, de gemaakte afspraken en de eventueel noodzakelijke protocollen, moeten te allen tijde beschikbaar zijn voor de zorgverleners en andere betrokken professionals. Het gebruik van een (pendel)dossier kan hieraan een belangrijke bijdrage leveren.

Voor organisaties of instanties die maar zelden in een KPZ-traject betrokken zijn of slechts voor zeer specifieke onderdelen, zoals gemeenten waar het gaat om zaken rondom vervoer, is het des te moeilijker kennis op peil

te houden. Om communicatie met dergelijke instanties te versoepelen, is geopperd te streven naar een zekere mate van categorisering van kinderen en hun aandoeningen. Indien een kind tot een bepaalde categorie hoort en zeker als dat gepaard gaat met enige mate van urgentie wat betreft de te verlenen zorg of dienst (code rood!), zou dit tot gevolg moeten hebben dat er direct toegang is tot de betreffende instantie.

Ad 3. Bewustwording

Het is van groot belang dat er bewust nagedacht gaat worden over KPZ. Er dient beleid ontwikkeld én uitgevoerd te worden waarin betrokkenen nadenken over en reflecteren op hun (mogelijk andere) attitude ten opzichte van:

- het gebruik van de term palliatieve zorg en visie op palliatieve zorg;
- het omgaan met de dood;
- de zorg richten op 'het kind met de zorgvraag' en niet op 'de patiënt met een aandoening';
- de rol van ouders; de spagaat tussen het zijn van ouder en zorgverlener/coördinator van zorg;
- autonomie;
- de (vroegtijdige en soms tijdelijke) inzet van professionele of vrijwillige zorgverleners;
- de flexibiliteit in de zorg/omgang versus protocollering en regels;
- de rol van onderwijs en ontwikkeling (school) in het leven van kinderen;
- de positie van brussen en de mogelijkheden om hen te ondersteunen;
- (on)bekwaamheid.

Ad 4. Aandacht

Om te kijken vanuit het perspectief van het kind en zijn ouders is aandacht van cruciaal belang. Aandacht vraagt om tijd, tijd om te praten én tijd om te luisteren, bij voorkeur in een zorgvuldig op- en uitgebouwd contact. Problemen moeten tijdig (h)erkend worden; dat vraagt niet alleen om een coördinator, maar ook om kennis en een vertrouwensbasis. Het tonen van waarachtige aandacht, vergemakkelijkt het contact over nog onontgonnen of 'moeilijke' zaken als angsten, visie op kwaliteit van leven, nog te vervullen wensen, levenseindebeslissingen en dergelijke. Ook als het kind (tijdelijk) ergens anders wordt behandeld, is het raadzaam om vooraf afspraken te maken over de wenselijke aandacht gedurende die periode, van hulpverleners uit de setting waar het kind vandaan komt. Aandacht betekent ook het geven van gedoseerde en herhaalde informatie en het tussentijds evalueren hiervan. Als concreet voorbeeld richting ouders is door onderzoeksdeelnemers genoemd het apart uitnodigen van de ouders op de polikliniek na het diagnose-/prognosegesprek, om alles nogmaals door te spreken. In dit gesprek kan dan ook het zorgtraject in de palliatieve fase aan bod komen. School wordt wel gezien als 'de navelstreng naar het gewone leven'. Wensen met betrekking tot school vragen daarom niet alleen om aandacht van zorgverleners en ouders, maar ook van leerkrachten en andere betrokkenen op de school. Scholen kunnen 'rouw en verdriet' al veel eerder dan in de situatie van een ernstig ziek kind een plek geven, bijvoorbeeld rondom het overlijden van een familielid of zelfs van een huisdier. Aandacht is ook nodig voor 'zorg voor de (professionele) zorgenden'. Vaak is dit (nog) niet formeel geregeld.

Ad 5. Praktisch

De onderzoeksdeelnemers hebben een groot aantal concrete oplossingsrichtingen en goede tips genoemd, die vanwege het praktische gehalte, apart zijn gerubriceerd. In dit artikel worden alleen de rubrieken genoemd, voor de concrete invulling wordt verwezen naar het volledige rapport.

- School
- Vrijwilligers
- Indicatiestelling & zorgtoewijzing
- Ondersteuning & rouw
- Coördinatie
- Organisatie van zorg
- Communicatie
- Overig

Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen

Naar schatting hebben in Nederland per jaar zo'n 4200 kinderen palliatieve zorg nodig. Dit lijkt een kleine groep, maar de impact op kind en gezin is enorm. Palliatieve zorg voor kinderen staat nog in de kinderschoenen. Daarom hebben diverse betrokken partijen de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen (Stichting Pal) opgericht. De achtergronden van de circa 25 deelnemers zijn divers. De Stichting Pal verenigt mensen die een sterke betrokkenheid tot het onderwerp hebben: kinderartsen, kinderverpleegkundigen (ziekenhuis en thuiszorg), vertegenwoordigers van ouder- en patiëntenverenigingen, van het landelijke ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg Agora, een directeur van een kinders hospice en onderzoekers. Zij allen hebben zich kunnen vinden in een gezamenlijke doelstelling. De Stichting Pal wil zorgen voor erkenning van de eigenheid van palliatieve zorg voor kinderen en bovendien de verankering daarvan bevorderen, zodat de best mogelijke kwaliteit van leven en zorg voor de kinderen en de andere gezinsleden wordt verkregen. De Stichting Pal heeft in 2006 een beleidsplan opgesteld en wil ontwikkelingen vooral vanuit de praktijk aanjagen. In het beleidsplan wordt omschreven, welke knelpunten er in die praktijk worden ervaren. In het activiteitenplan 2008-2010 worden de volgende vijf speerpunten geformuleerd waaraan gewerkt moet worden:

- oprichten van een steunpunt;
- opstellen van richtlijnen;
- uitvoeren van onderzoek;
- deskundigheidsbevordering;
- stimuleren van een dekkend, passend, kwalitatief goed aanbod van palliatieve zorg voor kinderen en andere gezinsleden.

Stichting Pal heeft in korte tijd veel mensen bij elkaar weten te brengen.

Zo worden krachten gebundeld, waardoor de palliatieve zorg voor kinderen een noodzakelijke positieve impuls krijgt.

Daarnaast organiseert Stichting PAL een symposium op donderdag 5 februari 2009 in Cinemec te Ede van 13.00 – 17.00 uur.

Voor meer informatie kunt u kijken op de website www.kinderpalliatief.nl
Ook kunt u mailen naar Francis Blokland, contactpersoon van de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen, kinder@palliatief.nl

-advertentie-

GEK OP KINDEREN EN OP EEN VOLWASSEN SALARIS

TMI ZOEKT KINDERVERPLEEGKUNDIGEN

- Vrijheid met de zekerheid van een uitstekend salaris
- Meer ervaring door afwisselend werk
- Een auto vanaf 28 uur per week

Werken op jouw manier!

Een vast dienstverband, een min-max contract of een 0-uren contract.

Tevens bemiddelt TMI al jaren voor ZZP'ers. Interesse?

**KOM EENS PRATEN BIJ TMI.
DE DETACHEERDERS IN DE ZORG.**

www.verpleegkundigen.nl



Tot slot

Op basis van de resultaten van het onderzoek zal door het IKO een 'levend netwerk' worden opgezet. Deze (boven)regionale, multidisciplinaire groep zal bestaan uit personen komend uit allerlei organisaties, instellingen en beroepsgroepen die onder andere tijdens de *open space* werkconferentie hebben aangegeven in dit netwerk te willen participeren. Het netwerk zal in het najaar van 2008 voor de eerste keer bijeen komen. Op basis van dit onderzoeksrapport zullen prioriteiten worden aangebracht en zal het netwerk concrete activiteiten benoemen en gaan uitvoeren.

Sinds de beëindiging van het onderzoek zijn er in Nederland verschillende belangwekkende ontwikkelingen gaande, zoals het afronden van de Nederlandse vertaling van de 'IMPACT', *standards for paediatric palliative care in Europe*, het besluit van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) om in het kader van het 'richtlijnenprogramma Palliatieve zorg' enkele specifieke richtlijnen kinderpalliatieve zorg te ontwikkelen, het brede scala aan activiteiten van de 'Stichting PAL, landelijke platform Palliatieve zorg voor kinderen' en het project KPZ dat momenteel uitgevoerd wordt binnen de VOKK (Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker).

Deze en andere ontwikkelingen zullen door het netwerk nauwlettend gevolgd worden. Indien mogelijk en wenselijk zal geparticipeerd worden in werkgroepen die een en ander nader vormgeven. Het netwerk zal bij bepaling van haar prioriteiten niet opnieuw het wiel gaan uitvinden, maar juist nieuwe initiatieven ontplooiën of bestaande initiatieven regionaal aanpassen en implementeren.

Marieke Groot

adviseur palliatieve zorg, Integraal Kankercentrum Oost, Nijmegen

Cilia Galesloot

sectorhoofd palliatieve zorg, Integraal Kankercentrum Oost, Nijmegen

Wilma Stoeltinga

directeur kinders hospice de Glind

Voor informatie over het onderzoek en het netwerk:
Marieke Groot, 024-3527373
m.groot@iko.nl