

KINDERPALLIATIEVE ZORG

Van willekeur naar wenselijkheid, deel 1

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.

In het kader van de opdracht tot doelgroepenuitbreiding van het ministerie van VWS aan de Integrale Kankercentra, heeft het Integraal Kankercentrum Oost (IKO) besloten, in nauwe samenwerking met Kinderhospice de Glind, haar werkterrein uit te breiden naar KPZ. Vanaf begin 2006 tot eind 2007 is daartoe een inventariserend, praktijkgericht onderzoek uitgevoerd. 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.

De volgende vragen en doelstellingen stonden in het onderzoek centraal:

1. inventariseren van het zorgtraject van ernstig zieke kinderen;



Foto: Wilma Stoeltinga

2. inventariseren van organisatorische en andere voorwaardenscheppende knelpunten in de kinderpalliatieve zorg;
 3. inventariseren van mogelijke oplossingsrichtingen;
 4. opzetten van een 'levend netwerk' kinderpalliatieve zorg IKO-regio.
- In dit artikel wordt ingegaan op de eerste twee vraagstellingen. Vraagstelling 3, het inventariseren van mogelijke oplossingsrichtingen zal beschreven worden in een ander artikel. Dit verschijnt in het volgende nummer van dit tijdschrift.

METHODE

Gedurende het project zijn vier verschillende methoden toegepast om de diverse vraagstellingen te beantwoorden. Ten eerste zijn er drie focusgroepinterviews gehouden met ouders en hulpverleners. Hierdoor is een beeld verkregen van het netwerk van betrokkenen in de KPZ, de knelpunten die optreden in de zorg en de wijze waarop deze mogelijk het hoofd kunnen worden geboden. Op basis van de resultaten van deze groepsinterviews, en de al eerder gehouden literatuurstudie, is een vragenlijst ontwikkeld (de 2e onderzoeksmethode) die verstuurd is aan centrale professionals 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. Zij zijn niet in de vragenlijststudie meegenomen, omdat op voorhand onvoldoende duidelijkheid bestond over de mate en inhoud van betrokkenheid van deze personen of organisaties. Het is in dat geval logischer en zinvoller om hierop zicht te krijgen door een interview dan door een gestructureerde vragenlijst. Het laatste (en 4e) 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, maar ook de mogelijke oplossingsrichtingen.

RESULTATEN

Inventariseren van het zorgtraject van ernstig zieke kinderen

In de projectdoelstellingen is gesproken over een zorgtraject; hierbij ontstaat al snel de associatie met een lineair geheel. Gebleken is dat er bij KPZ geen sprake is van een lineair geheel, maar van een netwerk van betrokken personen, organisaties en instellingen die, afhankelijk van de situatie, op momenten meer of minder actief betrokken zijn.

Uit de groepsinterviews bleek dat er, afhankelijk van de (complexiteit van de) situatie en momenten in de ziektegeschiedenis, een tweedeling te maken is in het netwerk rondom kind en ouders. Een 12-tal professionals en mantelzorgers is in feite op ieder moment betrokken. Het gaat in dit 'standaardnetwerk' om de volgende personen en/of organisaties:

- huisarts;





Afbeelding: Avelien Thoben

- arts(en) ziekenhuis perifeer;
- arts(en) ziekenhuis academisch;
- thuiszorg;
- verpleegkundige(n) ziekenhuis perifeer;
- verpleegkundige(n) ziekenhuis academisch;
- buren, familie, vriendjes van het kind en vrienden van de ouders;
- gemeente (bijv. zorgloket Wet Maatschappelijke Ondersteuning, WMO);
- Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ);
- zorgverzekeraar;
- apotheek;
- MEE.

Het is een gegeven dat het bij de eerder genoemde 12 netwerk-participanten in de praktijk om veel meer betrokkenen gaat. Men heeft namelijk niet te doen met slechts één verpleegkundige of één arts, maar in de praktijk worden verschillende diensten gedraaid door verschillende zorgverleners en wordt er waargenomen voor elkaar. Dit betekent dat het daadwerkelijke aantal personen waarmee kind en ouders te maken hebben alleen al in het 'basisnetwerk' veel hoger is.

De focusgroepen hebben verder geleid tot de identificatie van een groot aantal potentiële netwerkleden die, naar gelang de situatie, op verschillende momenten en met een verschillende mate van intensiteit betrokken kunnen zijn, het zogenoemde 'uitgebreide netwerk'. Dit zijn, onder andere, de volgende personen en/of organisaties:

- orthopedagoog;

- respijtoorzieningen;
- psychosociale hulpverleners als maatschappelijk werker, psycholoog;
- pijnteam;
- alternatieve genezers;
- peuterspeelzaal/kinderdagverblijf (zowel regulier als speciaal);
- organisaties voor zieke kinderen;
- revalidatie instelling;
- diverse therapeuten (zoals logopedist, muziek-, drama- en fysiotherapeut);
- werkgever ouder(s);
- ouderorganisaties;
- onderwijsvoorzieningen.

Uit de gesprekken blijkt ook dat in de dagelijkse praktijk alles samenkomt bij het kind en diens ouders, maar dat er tussen netwerkparticipanten onderling ook verbindingen zijn. Omdat deze verbindingen vaak afhangen van het moment, de mate waarin een netwerklid zich moet of kan verhouden tot een ander, ontstaat er een soort 'dynamisch spinnenweb'.

Inventariseren van organisatorische en andere voorwaarden-scheppende knelpunten in de KPZ

Analyse van de gegevens van het onderzoek heeft geleid tot een indeling van knelpunten in vijf thema's, te weten:

1. structuur en organisatie;
2. kind en ouders;
3. betrokkenheid en attitude;
4. informatie;
5. deskundigheid.

Ad 1. Structuur en organisatie

Het eerste thema omvat knelpunten op het vlak van structuur en organi-

satie. KPZ is voor veel organisaties en afdelingen van organisaties vaak geen expliciete (organisatie- en/of beleids) keuze. Hierdoor is er niet altijd sprake van beleidsontwikkeling en wordt er binnen afdelingen of organisaties vaak niet gewerkt met 'aandachtsvelders' of andersoortige kennis- en coördinatiefunctionarissen.

Dientengevolge worden 'grote, door-gaande lijnen' in de zorg gemist, is er lang niet altijd sprake van coördinatie van activiteiten en zijn aansluiting, doorstroom en doorverwijzing vaak onvoldoende en niet tijdig. Ouders en hulpverleners ervaren een *overkill* aan regels en papieren en een woud aan hulpverleners. Deze hulpverleners kennen elkaar echter niet en weten elkaar vaak ook niet te vinden. Binnen instellingen en beroeps-groepen wordt vaak geen specifieke scholing over KPZ georganiseerd of respondenten geven aan dat ze niet weten of dit het geval is. Ook hieruit blijkt een gebrek aan structuur.

Ad 2. Kind en ouders

In deze zo kwetsbare periode blijken ouders vaak een vraagbaak te missen. Iemand die op de hoogte is van regels, procedures en *ins and outs* van organisaties. Maar ook iemand die te allen tijde bevraagd kan worden over (problemen aangaande) lichamelijke, psychosociale en spirituele aspecten. Ouders geven aan een enorme behoefte te hebben aan hulp bij praktische zaken: bijvoorbeeld het schoonhouden van de badkamer. Ook iets leuks doen met eventuele andere kinderen kan soms gedeeltelijk overgenomen worden door anderen. Voor ouders is het lastig geen duidelijke en continue identieke rol in de zorgregie te hebben. Soms moeten zij een regierol vervullen, bijvoorbeeld thuis. Zodra hun kind dan in het ziekenhuis komt, verdwijnt deze, omdat ziekenhuisprofessionals deze rol, vaak ongevraagd, van hen overnemen.

Voor het maken van keuzes is naar de mening van de ouders vaak onvoldoende tijd. Keuzes lijken snel gemaakt te moeten worden en extra tijd voor overdenking of een gesprek is er niet. Hulpverleners geven echter aan hiervoor aandacht te hebben.

Ad 3. Betrokkenheid en attitude van professionals en andere betrokkenen

KPZ komt voor de meeste hulpverleners niet frequent voor. Zoals al eerder aangegeven, is er ook vaak geen organisatie- of afdelingsbeleid. Tevens is er in veel gevallen geen formele

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 kinderspice 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

aanpak van zorg voor de zorgenden of geven respondenten aan dat ze niet weten of dit in hun organisatie geregeld is. Deze aspecten, gecombineerd met het 'overallgevoel' van hulpverleners dat 'kinderen en dood niet samengaan', zorgen er voor dat leren door ervaring, je houden aan in gezamenlijkheid opgestelde regels en het leren je kwetsbaar op te stellen, geen gemeengoed is.

Er bestaat weerstand tegen het gebruik van de term 'palliatieve zorg'. Volgens de respondenten is het wel inhoud van gesprek, maar wordt het vaak niet expliciet als zodanig benoemd. Respondenten geven ongeveer voor de helft – tot driekwart aan dat ze aspecten van zorg rondom het levenseinde bespreken.

Het niet expliciteren van de term 'palliatieve zorg' kan tot gevolg hebben dat niet alleen de term maar ook de inhoud van palliatieve zorg onvolledig helder wordt uitgewerkt in bijvoorbeeld richtlijnen, afspraken en protocollen.

Ad 4. Informatie

Er is weinig goede en toegankelijke informatie over KPZ. Dit heeft er

onder andere mee te maken dat het vaak gaat om kinderen met zeldzame aandoeningen. Daarnaast kost het maken van goed informatie-materiaal veel tijd. Om deze reden wordt er soms van afgezien specifiek informatiemateriaal over een bepaald ziektebeeld te gaan ontwikkelen. Ook wat betreft een sociale kaart valt er nog veel te doen. Hulpverleners kennen elkaar niet en weten dus ook niet wat hun collega's te bieden hebben. Over sommige onderwerpen geven veel respondenten aan slecht op de hoogte te zijn wat betreft werkwijze en procedure rondom aanvragen.

Het is een bekend fenomeen dat er discrepantie bestaat tussen wat is verteld aan patiënten (in dit geval kinderen en hun ouders) en wat bij hen is overgekomen. Ondanks aanvaarding van dit gegeven is de uitwisseling van informatie vaak niet optimaal. Daarnaast wordt lang niet altijd gebruik gemaakt van het combineren van verschillende informatiebronnen. De uitwisseling van informatie tussen personen en instanties is ook niet altijd optimaal, een aspect dat nauw raakt aan overdracht.

Ad 5. Deskundigheid

In de verschillende focusgroepen is enige discussie geweest over het niveau van deskundigheid in de verschillende zorgsettings. Hierover bestaat geen eenduidigheid, maar feit is dat de deskundigheid zeer verschillend kan zijn en dat, zeker wanneer het gaat om een kind met een (zeldzame) ernstige ziekte, kind en ouders vaak deskundige nummer één zijn! Gebrek aan deskundigheid wordt niet altijd ervaren; als hulpverleners 'niet weten wat ze niet weten', is het inroepen van expertise op voorhand al niet aan de orde.

Bij 'regelinstanties', bijvoorbeeld het CIZ, wordt vaak een groot gebrek aan deskundigheid ervaren op het gebied van indicering van zorg voor ernstig zieke kinderen. Respondenten erkennen dat dit wellicht onvermijdelijk is en ook niet per definitie een probleem hoeft te zijn, mits deze organisatie het deskundigheidsgebrek erkent en de deskundigheid op een andere manier aanvult.

Door schotten en regels van organisaties wordt deskundigheid die er wel is, ook niet altijd op de noodzakelijke plek ingezet. Transmurale samenwerking kan dit probleem, in ieder geval voor een deel, oplossen, maar financieringsstromen en budgetten maken dit tijdelijk inzetten van kennis in andere zorgsettings vaak niet haalbaar.

Gevraagd naar de scholingsbehoeften om leemtes in deskundigheid te vullen, bleek training in communicatie met kind en ouders noodzakelijk voor 80% van de respondenten. Training inzake beleving van kind, ouders en brussen en (medische) beslissingen rondom levenseinde, kwaliteit van zorg was noodzakelijk voor 60% van de respondenten.

Tot slot

Dit is het eerste deel van een tweedelige artikelreeks op basis van het uitgevoerde onderzoek. Het artikel in het volgende nummer van dit tijdschrift zal ingaan op de in het onderzoek geïdentificeerde mogelijke oplossingsrichtingen en hoe op basis van het onderzoek de participanten KPZ verder willen gaan ontwikkelen.

Marieke Groot

adviseur palliatieve zorg, Integraal Kankercentrum Oost, Nijmegen

Cilia Galesloot

sectorhoofd palliatieve zorg, Integraal Kankercentrum Oost, Nijmegen

Wilma Stoelinga

directeur kinderspice de Glind