

3. De palliatieve zorg van de kideroncologie-afdeling van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam.

Publicatiegegevens:

Raadt, B. de, C.M. Dekkers, C.P.K. de Groot-Meijer, dr. M. M. van den Heuvel-Eibrink (2009) – De palliatieve zorgketen van het Erasmus MC-Sophia kinderziekenhuis, in: *Schakels in de palliatieve zorg – Over psychosociale zorg en de rol van het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg* - M. Scholte, A. van der Poll; Bunnik: St. AGORA i.s.m. MOVISIE; pag. 42-49.

3.1 Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis en palliatieve zorg

Achtergrond. Het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam is een onderdeel van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Het Kinder Oncologisch Centrum Rotterdam (KOCR) is de subafdeling waar gespecialiseerde kideroncologische zorg voor alle kinderen met kanker in de regio Zuid-West Nederland wordt geleverd. In Nederland zijn er naast dit centrum nog 4 kideroncologische centra (VUMC, AMC, UMCG en UMCN) en 2 kindertransplantatiecentra (LUMC en UMCU). Behandelingsrichtlijnen voor alle kinderen met kanker worden opgesteld door deskundigen vanuit de centra onder leiding van, met centrale registratie door, en onder toezicht van de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) in Den Haag.

In de kideroncologische centra worden kinderen met kanker behandeld tot de leeftijd van 18 jaar bij diagnose. De patiënten komen uit alle lagen en etnische groepen van de bevolking. In het KOCR worden jaarlijks ongeveer 140-150 nieuwe kinderen met kanker gediagnosticeerd en behandeld, dit is ongeveer een derde van alle nieuwe gevallen van kinderkanker in Nederland (1). Meer dan twee derde van alle kinderen met kanker geneest momenteel.

Behandeling van kinderen met kanker. Kinderen met kanker en hun ouders ondergaan verschillende fasen van zorg. De behandelfase, die altijd gericht is op genezing bij kinderen, is intensief. Afhankelijk van de aard van de ziekte gaat het om korte of langere opnames afgewisseld met bezoeken aan de polikliniek en dagbehandeling. Medebehandeling door speciaal geschoolde kinderartsen in de regio speelt tevens een belangrijke rol. De patiënt en zijn familie krijgen te maken met verschillende disciplines: kinderartsen-oncologen, verpleegkundigen, nurse practitioners, arts-assistenten, perifere kinderartsen en de huisarts. Daarnaast wordt psychosociale zorg geboden door een pedagogisch medewerker, een kinder- en jeugdpsycholoog en een maatschappelijk werker. Deze zorg wordt standaard aangeboden en het staat de families vrij hier gebruik van te maken.

Met betrekking tot het inlichten van kinderen / ouders moet rekening gehouden worden met een wettelijk kader. De volgende afspraken zijn leidend:

- Kinderen van 12-16 jaar worden geïnformeerd over hun diagnose en behandeling
- Jongeren van 16-18 jaar mogen inzake de behandeling meebeslissen
- Jongeren van 18 jaar en ouder hebben het recht om zelfstandig beslissingen te nemen
- Praktisch gezien wordt per patiënt (rekening houdend met leeftijd, karakter, cultuur) gekeken welke informatie er effectief / op maat gegeven kan worden.

Als de actieve behandelingsfase voorbij is, wordt een poliklinisch controletraject opgestart dat in eerste instantie gericht is op vaststellen van het wegblijven van kanker, en later op de lange termijn effecten.

Rol van de maatschappelijk werker. De maatschappelijk werker is een vast aanspreekpunt voor de psychosociale ondersteuning, voor de ouders tijdens en na de behandeling. Deze heeft ook de rol van 'ouderbegeleider' (6, 7). Hij/zij kan hen o.a.

- helpen zich aan te passen aan de situatie (invoeegen),
- helpen in het verdelen van hun taken,
- helpen in de onderlinge communicatie,
- helpen bij de organisatie van hun sociale netwerk,
- helpen bij het verkrijgen van overzicht (metapositie, reflectiemomenten)
- helpen bij het bewust worden van geslaagde acties / bereikte resultaten etc.

Palliatieve zorg. In de minderheid van de keroncologische patiënten (25%) zal het niet mogelijk zijn de ziekte (nog) te genezen. Hier gaat meestal een intensieve fase aan vooraf waarbij alle denkbare behandelingsmogelijkheden zijn aangeboden. Vanaf het moment dat het gesprek plaatsvindt waarin aan patiënt en ouders deze boodschap wordt meegedeeld, zal het accent van de begeleiding gericht zijn op het instant houden van kwaliteit van leven, symptoombestrijding en het voorbereiden van een zo zacht mogelijke dood. Palliatieve zorg bij kinderen is anders dan bij volwassenen in die zin, dat de diagnoses anders zijn, medicijnen lastiger toe te dienen zijn en dat het zorg voor een volledig gezin betreft, inclusief vaak jonge broertjes en zusjes, en ouders die geen sterfgevallen in de omgeving hebben meegemaakt. Daarnaast maken huisartsen slechts 1-2 maal in hun carrière mee dat een kind in hun praktijk overlijdt, hetgeen aangeeft dat expertise vanuit een gespecialiseerd centrum waar het kind, de familie bekend is en de medische informatie voorhanden is, nodig is ter ondersteuning en consultatie. Het is daarnaast van belang te vermelden dat euthanasie bij kinderen niet geoorloofd is, aangezien het wilsonbekwame individuen betreft. Daarom is het belangrijk de laatste fase van een kind goed voor te bereiden door een groep deskundigen op het gebied van kinderanker waarbij zorg op maat belangrijk is. Deze zorg vindt bij voorkeur plaats in de thuissituatie door de huisarts, ondersteund door een keroncologisch consultatie team vanuit het keroncologisch centrum. In Rotterdam is dit multidisciplinaire palliatief-terminaal team (PALTER-team) van het KOCR in samenwerking met het Intergraal Kankercentrum Rotterdam (IKR) bezig om deze zorg zo goed mogelijk te organiseren voor het stervende kind met kanker. Het PALTER team bestaat uit een kinderarts-oncoloog, een kinder- en jeugdpsycholoog, gespecialiseerde verpleegkundigen en een maatschappelijk werker. Dit team is verantwoordelijk voor een goede afstemming tussen de medische en de psychosociale zorg in de palliatieve fase. Vanuit deze kliniek overlijdt 95% van de kinderen thuis. Het team adviseert familie, zorgverleners en school, verricht consultaties, signaleert zorgbehoeften, en schakelt zonedig andere hulpverleners in, zoals een kinderpijnteam, kinderradiotherapeut, en pedagoog.

3.2 Financiering

Momenteel wordt de patiëntenzorg door het multidisciplinaire PALTER-team volledig betaald vanuit het intramurale ziekenhuisbudget. Momenteel wordt in samenwerking met het Intergraal Kanker Centrum Rotterdam gezocht naar mogelijkheden om het kinderconsultatieteam financieel te ondersteunen met het doel de bedside consultatie en scholing aan de eerste lijn te intensiveren en te optimaliseren. Dit is belangrijk omdat het grootste deel van de zorg zich afspeelt buiten de muren van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis.

3.3 Het verloop van het zorgproces in de palliatieve fase

Wanneer blijkt dat er geen behandeling meer mogelijk is voor een kinderoncologische patiënt, *begint de palliatieve fase (5)*.

Van belang in deze fase is:

- Duidelijke communicatie naar ouders en kind over toekomstperspectief
- Het normale leven van het kind zoveel mogelijk en zo lang mogelijk door laten gaan
- Vroegtijdige, doch geleidelijke overdracht van medische zorg naar eerste lijn
- Taakverdeling primaire zorgverleners en consulenten vanuit het kinderoncologisch centrum duidelijk aangeven in verschillende fases (bv. huisarts en kinderoncoloog in laatste terminale fase)
- Overzetten begeleiding psychosociale zorg vanuit ziekenhuis naar thuissituatie
- Adviseren mantelzorgers en primaire zorgverleners in eerste lijn en op school m.b.t. overlijden van het kind in deze ontwikkelings- c.q. levensfase
- Nagaan wat de mogelijkheden zijn van medebegeleiding door lokale kinderartsen
- Streven naar overlijden thuis
- Vroegtijdig anticiperen op mogelijke symptomen in laatste fase (beschikbaarheid zuurstof, morfine)
- Vermijden van paniek in laatste fase
- Adviezen m.b.t. nazorg aan eerstelijns zorgverleners
- Bereikbaarheid (24 uren) van deskundigen op het gebied van kinderkanker.

Iedere palliatieve patiënt wordt regelmatig besproken in het multidisciplinaire team; teneinde een zorginschatting op ieder moment mogelijk te maken. Hierin speelt het anticiperen van het PALTER team op de volgende zorg fases een belangrijke rol:

- Als multidisciplinair wordt geconstateerd dat verder curatief behandelen niet meer zinvol is wordt een slecht nieuwsgesprek gepland door de kinderoncoloog, met de ouders in aanwezigheid van verpleegkundige. Al naar gelang de leeftijd van het kind, wordt al of niet eerst alleen met ouders gesproken (2).
- Het slecht nieuwsgesprek wordt voorbereid: de arts geeft aan de poliverpleegkundige door dat het slecht nieuwsgesprek zal plaatsvinden. Andere betrokken leden van het multidisciplinaire team worden op de hoogte gebracht door de verpleegkundige. Dit geeft hen de kans zich voor te bereiden op de impact die het gesprek zal hebben op het betreffende gezin, en mee te denken en zo nodig te adviseren (2). De poliverpleegkundige vraagt tevens in voorkomende gevallen de maatschappelijk werker (4) stand-by te zijn na het gesprek voor de opvang van de ouders.
- In het slecht nieuwsgesprek worden de ouders op de hoogte gesteld van de situatie. Samen met de arts en de verpleegkundige worden afspraken gemaakt over het beleid in de palliatieve fase, zoals de eventuele wens voor palliatieve radiotherapie. De afspraken worden door de poliverpleegkundige vastgelegd in het patiëntendossier. In het gesprek wordt door de arts en verpleegkundige vragenderwijs nagegaan waar de ouders behoefte aan hebben, eventuele doorverwijzing naar andere disciplines kan dan plaatsvinden. Aangezien kinderen en ouders het roer en hun visie volledig om moeten gooien, is er tijd nodig om uit deze chaotisch beleefde situatie te komen. Daarom wordt er altijd een vervolgspraak gemaakt na dit gesprek, zodat ouders kunnen 'wennen' aan het bericht.
- Na het slecht nieuwsgesprek wordt de huisarts en de perifere kinderarts ingelicht door de kinderoncoloog. De meeste kinderen vinden het prettig op controle te blijven komen zodat ze zich niet "afgeschreven voelen" en omdat het hen het gevoel geeft dat het leven gewoon doorgaat. Geleidelijk aan is het echter gewenst de zorg te verplaatsen naar de eerste lijn en verantwoordelijkheden over te dragen.

- De verpleegkundig consulent doet in deze fase een zorginschatting met betrekking tot de thuissituatie. Zij informeert en instrueert de thuiszorgmedewerkers, en indien aanwezig het kinderwijkteam.
- In de fase dat het kind niet meer naar het ziekenhuis komt, vindt het contact met de ouders telefonisch plaats of tijdens huisbezoeken. Huisartsen consulteren de betreffende kinderoncoloog van het PALTER team en de verpleegkundig consulent peilt steeds de behoefte aan zorg en op psychosociaal vlak. Zo nodig volgt consultatie van (een) andere discipline(s), zoals een anesthesist van het kinderteam.
- Voor psychosociale begeleiding van de ouders en advies aan de eerstelijns zorgverleners kan de maatschappelijk werker door de huisarts, school of thuiszorgteam worden ingeschakeld (3, 4). Voor psychosociale begeleiding van het kind kan de kinder- en jeugdpsycholoog worden ingeschakeld en voor hulp bij de pedagogische ondersteuning van de kinderen in het gezin kunnen de pedagogisch medewerkers worden ingeschakeld.

Na het overlijden:

De betrokken *collega's* worden op de hoogte gesteld door degene die het nieuws van overlijden van het kind als eerste weet, vaak is dit de verpleegkundig consulent.

- Ouders worden uitgenodigd voor een *nagesprek* met de kinderoncoloog en betrokken verpleegkundige. Het gesprek vindt ongeveer na 2 maanden plaats. De meeste ouders maken hier gebruik van.
- Wanneer de maatschappelijk werker bij de zorg betrokken was, houdt deze ook contact met de ouders, ofwel via een condoleancekaart, dan wel telefonisch, of persoonlijk op rouwbezoek.
- *Nazorg* gegeven door de maatschappelijk werker verschilt per casus en hangt af van de behoeften van de ouders.
- De afdeling kinderoncologie stuurt standaard een condoleancekaart. De verpleegkundig consulent houdt de eerste tijd telefonisch contact met de ouders en peilt daarin de behoefte aan nazorg van de ouders. Bij signaleren van specifieke problemen wordt dit teruggekoppeld aan enerzijds de huisarts en anderzijds de kinderoncoloog die de familie heeft begeleid, zodat er op geanticipeerd kan worden. Dit contact wordt in ongeveer een jaar afgebouwd.
- Binnen een half jaar is er in Erasmus MC-Sophia een herdenkingsbijeenkomst waarvoor nabestaanden worden uitgenodigd.

3.4 Werkwijze

Het kind met kanker komt primair in het ziekenhuis voor de medische behandeling. In de palliatieve fase is de beheersing van symptomen zoals pijn en benauwdheid eerste verantwoordelijkheid van de zorgverleners. Daarnaast is aandacht voor angst en verlies van toekomstperspectief noodzakelijk. Dit wordt op verschillende leeftijden en ontwikkelingsfasen verschillend ervaren. Daarnaast is het komend sterven van een broer, zus, dochter of zoon, een situatie die advies door gespecialiseerde hulpverleners vergt. In het KOCR heeft het PALTER-team een zorg richtlijn ontwikkeld voor kinderen in deze fase teneinde de medische en psychosociale zorg zo optimaal mogelijk te maken. Daartoe zijn een aantal standaarddocumenten ontwikkeld, zoals een checklist voor de directe hulpverleners die gebruikt kan worden rondom het slecht nieuws gesprek, teneinde geen dingen te vergeten in het gesprek, dan wel te regelen daarna. Tevens is er een medicatielijst ontwikkeld die kan worden ingevuld, berekend op het lichaamsgewicht van de patiënt, aangezien de eerstelijns zorgverlener vaak niet gewend is aan het toedienen van medicamenten in de terminale fase bij kinderen.

Voor een goede afstemming van de zorg zijn er binnen kinderoncologische afdelingen verschillende overlegsituaties tussen professionals. In het KOCR zijn dit:

- Dagelijks overleg ten aanzien van de patiënten die de polikliniek die dag zullen bezoeken. Hierbij zijn de poliverpleegkundigen, de psycholoog, de pedagogisch medewerker, de researchverpleegkundige en de maatschappelijk werker aanwezig.
- Een wekelijks multidisciplinair overleg (werkgroep kindertumoren) waarin de kinderen in behandeling worden besproken. Bij dit overleg zijn naast alle betrokken artsen (kinderoncologen, radiologen, pathologen, radiotherapeuten, chirurgen) ook de verpleegkundigen aanwezig.
- Een wekelijkse bespreking van de opgenomen kinderen op de kliniek met de artsen en verpleegkundigen.
- Het wekelijkse psychosociaal overleg, waarbij de verpleegkundig consulent, de poliverpleegkundige, de afdelingsverpleegkundige, de maatschappelijk werker, de psycholoog, de educatieve medewerker en de pedagogisch medewerker aanwezig zijn. Het overleg begint met een casusbespreking met ongeveer 1 tot 5 casussen. Aanwezigen verdiepen zich vooraf in de casussen die besproken worden in het overleg via de patiëntendossiers, deze kunnen gaan over curatieve of palliatieve patiënten. Het tweede deel bestaat uit mededelingen m.b.t. patiënten in behandeling en in het laatste deel worden alle palliatieve patiënten doorgenomen.

Afstemmen, overdracht en doorverwijzen van en naar de betrokken disciplines onderling gebeurt tijdens deze overlegsituaties, maar tevens door regelmatig laagdrempelig overleg tussen verschillende hulpverleners.

Schriftelijk worden de afspraken genoteerd in het papieren patiëntendossier. Iedere discipline heeft een patiëntgebonden rapportagesysteem, zodat directe collega's (monodisciplinair) wanneer noodzakelijk elkaars werkzaamheden kunnen overnemen.

In de elektronische database rapporteren de maatschappelijk werker en de verpleegkundig consulenten. Hierin staan de verslagen van gesprekken met ouders en kind. De database is zo een weergave van de (palliatieve) thuissituatie. Tot deze database die vertrouwelijke informatie bevat, hebben slechts een gelimiteerd aantal medewerkers toegang, de maatschappelijk werkers, de verpleegkundig consulenten en twee poliverpleegkundigen.

Patiënten en hun ouders hebben al in het begin van de behandeling kennis gemaakt met de maatschappelijk werker en dit contact blijft bestaan tijdens de gehele behandeling en ook de palliatieve fase. Er wordt naar gestreefd de drempel voor maatschappelijk werk laag te houden. Ouders worden uitgenodigd als ze op de polikliniek zijn even langs te komen. Zo nodig worden afspraken vooraf gepland.

Ook de psycholoog en de pedagogisch medewerker bieden psychosociale ondersteuning (1). De pedagogisch medewerker biedt deze aan de patiënt terwijl de psycholoog therapeutisch kan ondersteunen bij de opvoeding van de patiënt of broers of zussen.

3.5 Verschillende rollen in relatie tot de psychosociale zorg

In het ziekenhuis is vanaf het begin van de behandeling al aandacht voor psychosociale zorg. Specifieke taken op dit terrein liggen echter bij een aantal specifieke functionarissen en functies. Zo is er een protocollaire intake door maatschappelijk werk en heeft de maatschappelijk werker vanaf het begin de rol van 'ouderbegeleider'. Daarnaast wordt in het KOCR vanaf de diagnose een verpleegkundig consulent toegewezen aan de ouders die behalve de afstemming met de eerstelijns zorg ook steeds checkt of er andere zorg en ondersteuning nodig is.

Vooral in de palliatieve fase is de noodzaak voor psychosociale ondersteuning groot. In onderstaand deel wordt specifiek ingegaan op de rol en de taken van de verschillende disciplines in de psychosociale zorg.

Rol van de maatschappelijk werker

De maatschappelijk werker is primair belast met de rol van ouderbegeleider. Doel is om continue te monitoren hoe het met de ouders is en vast te stellen waar behoeften liggen. De maatschappelijk werker stelt zich daartoe pro-actief op en zorgt dat hij geïnformeerd is over de casus. Hij kan vanuit zijn rol zowel hulp bieden aan de ouders als zijn collega's.

De maatschappelijk werker laat bewust ruimte vrij in zijn agenda om ook in crisissituaties in te kunnen springen. Gespreksinterventies die hij o.a. kan doen zijn: ouders helpen woorden te vinden voor wat hen overkomt en te reflecteren, iemand steunen in wat zij allemaal wel kunnen doen voor hun kind, bemiddelen tussen partijen, feitelijke informatie verstrekken, ouders te helpen ontdekken wat hun sterke kanten zijn, ouders leren hun netwerk te benutten en de last voor de andere kinderen in het gezin draagbaar te houden. Waar nodig en mogelijk kan hij taken van ouders overnemen, bijvoorbeeld het afstemmen met de werkgever(s) van de ouder(s), het aanvragen van vergoedingen, etc.

Tijdens de eerdere overlegvormen stemt hij af met de andere disciplines om een overkill aan hulp te voorkomen. Voor vragen waar hij de ouders niet bij kan helpen verwijst hij door naar zijn collega's van het multidisciplinaire team of extern. Zijn taak naar de andere disciplines toe bestaat uit het beschikbaar stellen van relevante kennis die hij heeft over de sociale omgeving van de patiënt en ouders.

Citaat:

*“Doordat het kanker betreft, wordt het heftig. Er is altijd de klank van medisch-somatische bedreiging en dood. In de palliatieve fase wordt deze angst werkelijkheid bij mensen.”
(maatschappelijk werker)*

De maatschappelijk werker heeft na de opleiding voor maatschappelijk werk een 2-jarige opleiding ouderbegeleiding en ontwikkelingsondersteuning gevolgd. Daarnaast houdt hij/zij zich op de hoogte via vakliteratuur en schrijft hij mee aan artikelen op zijn vakgebied.

Rol van de verpleegkundig consulent (KOCR)

De psychosociale zorg van de verpleegkundig consulent is altijd gerelateerd aan de verpleegkundige taak die zij/hij heeft. De tijd die zij/hij hiervoor kan nemen is redelijk vrij en is afhankelijk van de ervaren nood van de patiënt en de ouders. De verpleegkundig consulent kan zelf een gesprek aanbieden en een luisterend oor hebben, maar weet ook naar wie zij/hij kan doorverwijzen als de hulp buiten haar/zijn expertise valt. De verpleegkundig consulent heeft een belangrijke schakelfunctie tussen de medische staf en de patiënt en diens ouders. Doel hierbij is om ouders te informeren en hun vragen te beantwoorden en daar waar nodig –bijv. bij behoefte aan psychosociale ondersteuning– door te verwijzen naar de betreffende discipline. In de palliatieve fase bestaat de mogelijkheid om transmuraal te werken, d.m.v. huisbezoeken of consultatie en scholing van eerstelijns zorgers aan het bed.

Citaat:

“Je merkt, dat als het zwaarder wordt voor de ouders, ze het toch heel prettig vinden dat er ook een maatschappelijk werker beschikbaar is. En wat je terughoort van ouders is dat ze het toch wel fijn vonden om met de maatschappelijk werker te praten”. (verpleegkundig consulent)

Psychosociale zorg komt niet uitgebreid aanbod in de opleiding voor verpleegkundige. In de HBO kaderopleiding, een 2-jarige managementopleiding, krijgt met name agogiek aandacht in het bijzonder het oefenen van allerlei gesprekstechnieken. Ervaring met oncologische patiënten heeft de verpleegkundig consulent opgedaan in haar/zijn werk als verpleegkundige op een kinderoncologische afdeling. Na de opleiding voor verpleegkundige heeft zij de Specialistische Vervolgopleiding Kinderoncologie (SVKO) gevolgd.

Rol van de kinderoncologie verpleegkundige (KOCR)

De rol van de kinderoncologieverpleegkundige is gekoppeld aan haar/zijn primaire intramurale zorgtaak rondom controles en poliklinische behandelingen. Zij laat mensen hun verhaal doen en haar taken daarin zijn: goed luisteren, signaleren van problemen en waarnodig adviseren, doorverwijzen of inschakelen van andere disciplines. Signalen worden tevens doorgegeven aan de juiste discipline. Het overdragen wordt alleen gedaan wanneer er meer nodig is dan een luisterend oor.

Rol van de pedagogisch medewerker: De pedagogisch medewerker begeleidt de patiënt op de afdeling en polikliniek vanaf de diagnose door middel van spel en observatie. Het brengen van orde in de dagen door een dagprogramma structureert het soms chaotische ziekenhuisleven van een kind en geeft houvast en gezelligheid, hetgeen de verwerking, maar ook coöperatie van de patiënt ten goede komt. De vertrouwelijke gesprekken met kinderen tijdens deze contacturen bieden vaak een belangrijke basis voor kinderen die uiteindelijk in een palliatieve fase terecht zullen komen.

Rol van de kinder- & jeugdpsycholoog: De kinder- & jeugdpsycholoog wordt laagdrempelig ingeschakeld bij kinderen met kanker aangezien er vanuit wordt gegaan dat dit een major life event betreft. De kinderpsycholoog kan ondersteunen in de verwerking, adviezen geven aan ouders (bv. blijven opvoeden!) over patiënt en andere kinderen in het gezin, adviezen geven aan andere hulpverleners, bv. bij extreme angst en actief helpen nare situaties goed door te komen en te verwerken (bv. i.v.m. beenamputaties, angst voor narcoses, omgaan met prikangst). In de palliatieve fase is angst voor de dood een bekend thema bij het kind, en het wel of niet over de naderende dood te praten met het kind, een bekend dilemma bij ouders. Aangezien het kind en ouders reeds vertrouwd zijn met de kinderpsycholoog is het vaak niet moeilijk hulp te vragen in deze fase bij deze zware overwegingen.

3.6 Waarom is deze zorgketen een succes volgens de betrokkenen?

De geïnterviewde disciplines (poliverpleegkundige, verpleegkundig consulent kinderoncologie en medisch maatschappelijk werker) zijn tevreden over het verloop van het zorgproces. Belangrijke redenen hiervoor zijn dat iedereen elkaar persoonlijk kent en weet wat de ander kan bieden aan (psychosociale) zorg. Daarnaast wordt een grote gelijkwaardigheid tussen de inbreng van de verschillende disciplines ervaren. Alle disciplines zijn nodig en voegen iets toe. Wel kan het aandeel van een discipline afhangen van de casus en van de fase van behandeling. De werksfeer is heel collegiaal. Er wordt vooruitgekeken en open gecommuniceerd, zodat ieder zijn taak naar behoren kan uitvoeren.

Citaat:

“Ik denk dat het zo goed loopt, omdat we alles weten van de kinderen. We zijn geïnformeerd en reageren snel. We zijn een goede club mensen, echt ervaren, velen zijn dan ook ouder (dan 40 jaar) en dat werkt goed”. (poliverpleegkundige)

Doordat het PALTER-team de werkwijze op papier heeft gezet, konden hiaten ontdekt worden en kon verbetering en verfijning plaatsvinden –dit is een doorgaand proces. Het streven is, ondanks de variabiliteit aan kinderen, leeftijden, diagnoses etc. de palliatieve zorg gestructureerd aan te pakken.

3.7 Verbeterpunten

Alle geïnterviewden benadrukken dat er altijd wel iets te verbeteren valt in de afstemming met de eerstelijns zorg: het optimaliseren en intensiveren van de consultaties aan de huisarts en de thuiszorg. Praktisch zou dit kunnen door directer en vaker intercollegiale consultatie te vragen, intensievere nascholing en adviezen thuis aan het bed, door visitatie. Symptombestrijding zou wellicht beter kunnen worden uitgevoerd, echter er missen structureel methoden om pijn en interventies te meten. Een van de redenen daarvoor is dat er nauwelijks onderzoek is gedaan bij kinderen in een palliatieve setting (8). Het is een grote wens hier in de toekomst meer inzicht in te verkrijgen m.b.v. wetenschappelijk onderzoek.

3.8 Werken met allochtone patiënten en hun familie

Er is geen specifiek beleid voor groepen met een andere culturele achtergrond, hoewel zich wel specifieke knelpunten kunnen voordoen. Hierbij moet gedacht worden aan taal, cultuur en religie. Wanneer ouders de Nederlandse taal niet goed machtig zijn, wordt er een tolk ingeschakeld. Bij het diagnosegesprek en tijdens de vervolggesprekken wordt goed op de reactie van de ouders gelet: is de boodschap duidelijk overgekomen? Vaak komen vragen van ouders later, omdat in veel andere culturen minder open over kanker en doodgaan wordt gesproken. Na het diagnosegesprek wordt standaard een intake gedaan door de maatschappelijk werker –een zogenaamde protocollaire intake-, waarin een en ander nogmaals besproken kan worden. In dat gesprek wordt tevens een zo goed mogelijk beeld van het gezinsfunctioneren verkregen.

Mocht dat nodig worden geacht, dan wordt in het slecht nieuwsgesprek benadrukt dat het in Nederland wettelijk verplicht is om kinderen boven de 16 jaar te laten weten dat zij niet meer kunnen genezen en uiteindelijk zullen overlijden. Doordat er al een vertrouwensband is tussen het personeel en het gezin, levert dit vrijwel geen problemen op.

Via de Dienst Psychosociale Zorg kan het KOCR een beroep doen op een geestelijk verzorger en een imam. De geestelijk verzorger is op de hoogte van vele culturen en religies en kan deze kennis ook delen met de andere disciplines. Overigens wordt er door ouders niet altijd gebruik gemaakt van de geestelijk verzorger of imam, omdat zij graag iemand met hun eigen levensovertuiging vragen.

Eén en ander geldt ook voor gezinnen met andere specifieke kenmerken, zoals mensen uit de reformatorische hoek, of mensen met psychische of verstandelijke beperkingen. Informatie hierover komt ook uit de protocollair afgenomen intake van de maatschappelijk werker naar voren, zodat hiermee rekening gehouden kan worden.

3.9 Referenties

1. www.erasmusmc.nl/kindergeneeskunde/oncologie
2. C.P.K. de Groot-Meijer. De rol van de kinderverpleegkundige op de polikliniek oncologie van het Sophia Kinderziekenhuis ten aanzien van de palliatieve-terminale zorg bij kinderen met kanker. SVKO-verslag.

3. Raadt, B. de (2003) – Bronnen van steun. MMW: Gidsfunctie tijdens de zoektocht naar hulpbronnen op psychosociaal en praktisch terrein (interne notitie).
4. Raadt, B. de, J. Rijkschroeff, A. Zeeuw (2008). Notitie 'Ouderbegeleidende en MMW-interventies in verschillende palliatieve fasen in de kinderoncologie' (KOCR) Erasmus MC-Sophia Rotterdam: Dienst Psychosociale Zorg;
5. Heuvel-Eibrink, dr. M. M. van den (2008). Recht op palliatieve zorg bij kinderen; in: Met recht in de kinderoncologie; 10^e jaarlijkse Kinderoncologiesymposium, 30-05-2008. Rotterdam: Erasmus MC-Sophia/KOCR.
6. Raadt, B. de & C. Hoogervorst (2006) – Het recht van ouders op een rechte rug; in: Tijdschrift Ouderschap & Ouderbegeleiding – jaargang 9; maart 2006; nr. 1; pag. 12-18 - Amsterdam: Uitg. SWP & in: Tijdschrift Kinderverpleegkunde, 12^e jaargang, nov. 2006, nr. 4; pag. 8-11.
7. Raadt, B. de (2006) – Levensbeschouwing, veerkracht en identiteit. Ouderschap in een medische stroomversnelling. Systeemtheoretische aspecten bij ouderbegeleiding in een academisch kinderziekenhuis. Rotterdam: Erasmus MC/Dienst Psychosociale Zorg – Medisch Maatschappelijk Werk; ISBN 10: 90-77712-32-1.
8. Darlington, A-S., M.M. van den Heuvel-Eibrink, J. Passchier (2008) – Paediatric palliative care; in: *The Lancet*; Vol. 371, june 28, 2008; p. 2169; www.thelancet.com