

Leerboek kinderoncologie

Tekst

Bijlagen

Register

20 Palliatieve zorg

C.M.M. Dekkers, G.A. van Essen, N.A.H. van de Ven en E.M.C. Michiels

- 1 Inleiding
- 2 Misvattingen over palliatieve zorg voor kinderen
 - 2.1 Palliatieve zorg is terminale zorg
 - 2.2 Palliatieve zorg en curatieve zorg spreken elkaar tegen
 - 2.3 Palliatieve zorg betekent hoop opgeven
 - 2.4 Palliatieve zorg is 'niks meer doen'
 - 2.5 Opstarten van palliatieve zorg verkort het leven
- 3 Advance care planning (ACP)
 - 3.1 Gesprekken
 - 3.2 Vastlegging
 - 3.3 Bespreekbaar maken
 - 3.4 Individueel zorgplan
- 4 Symptoommanagement
- 5 Psychosociale aspecten
- 6 Praktische benadering
- Literatuur

1 Inleiding

Het begrip 'palliatieve zorg' is in de laatste tien à vijftien jaar geëvolueerd van 'zorg voor de terminale patiënt' naar verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten en hun familie die geconfronteerd worden met een levensbedreigende ziekte. De nadruk ligt daarbij op preventie en verlichting van lijden door vroege opsporing, grondige evaluatie en behandeling van symptomen zoals pijn, maar ook van psychosociale en spirituele problemen. Palliatieve zorg is een manier van denken en handelen die patiënten helpt zo goed mogelijk te leven tot aan de dood. Om dat te bereiken wordt deze zorg al vroeg in het verloop van de ziekte ingeschakeld en kan zij parallel aan curatieve therapie gegeven worden. De WHO-definitie van palliatieve zorg aan kinderen is te raadplegen op www.who.int/cancer/palliative/definition/en.

Kanker is een levensbedreigende ziekte, ook op de kinderleeftijd, ondanks de goede overlevingspercentages. Ook kinderen met kanker komen dus in aanmerking voor vroegtijdig inschakelen van 'palliatieve zorg'. Bovendien overlijden toch nog gemiddeld 110-140 kinderen per jaar in Nederland aan de ziekte of de complicaties. Doordat de term 'palliatief' nog steeds beladen klinkt, hebben de meeste palliatieve zorgteams in de wereld een minder afschrikkende naam gekozen zoals 'supportive care team' of 'comfort team'.

In de Nederlandse kinderoncologische centra is een sterke overlap tussen wat internationaal 'palliatieve zorg' genoemd wordt en wat in Nederland 'supportive care' of 'ondersteunende behandeling' heet. In dit hoofdstuk gebruiken we de term 'palliatieve zorg', de 'supportive care' is besproken in [hoofdstuk 15](#).

2 Misvattingen over palliatieve zorg voor kinderen

2.1 Palliatieve zorg is terminale zorg

Zoals vermeld is het doel van palliatieve zorg de kwaliteit van leven te verbeteren. Onderzoeken hebben aangetoond dat dit onvoldoende lukt als palliatieve zorg laattijdig wordt ingeschakeld. Vroegtijdig starten met palliatieve zorg (binnen zes weken na diagnose) leidt tot een betere kwaliteit van leven, minder depressieve symptomen, minder agressieve therapieën in de terminale fase en een langere mediane overleving.

2.2 Palliatieve zorg en curatieve zorg spreken elkaar tegen

Hoofdstukken

Voorwoord

- 1 Inleiding in de kinderoncologie
- 2 Presenterende klachten en verschijnselen
- 3 Diagnostische basisprincipes 1: klinische c
- 4 Diagnostische basisprincipes 2: pathologis
- 5 Diagnostische basisprincipes 3: hematolog
- 6 Diagnostische basisprincipes 4: beeldvorm
- 7 Therapeutische basisprincipes 1: chemoth
- 8 Therapeutische basisprincipes 2: immunot
- 9 Therapeutische basisprincipes 3: radiother

Maak notitie

[Naar boven](#)

Ouders van kinderoncologische patiënten geven aan dat zorg gericht op curatie enerzijds en op excellente kwaliteit van leven anderzijds wat hen betreft simultaan gegeven kan worden. Tevens tonen zeer weinig ouders en kinderen weerstand tegen vroegtijdige inschakeling van palliatieve zorg en ondervindt de grote meerderheid geen negatieve effecten op hun relatie met de oncoloog, geen verlies van hoop of interferentie met de behandeling.

2.3 Palliatieve zorg betekent hoop opgeven

Ouders en kinderen hopen op meer dingen dan alleen maar overleven. Ze hopen op verlossing van pijn en lijden, op een goede kwaliteit van leven, willen zich gehoord voelen. Bovendien tonen onderzoeken aan dat vroegtijdige inschakeling van palliatieve zorg de kans op depressieve symptomen vermindert, en dat advance-caregesprekken meer tevredenheid over de zorg tot gevolg hebben, evenals minder posttraumatische stress, depressie en angst bij de familie na eventueel overlijden.

2.4 Palliatieve zorg is 'niks meer doen'

Kinderen die behandeld worden voor kanker kunnen lijden aan ernstige symptomen. De meest voorkomende symptomen zijn pijn, dyspneu, vermoeidheid, verminderde eetlust, misselijkheid, diarree, braken en constipatie. Naarmate de ziekte voortschrijdt, wordt dit meestal erger. Om deze symptoomlast te verminderen, is zeer goede monitoring en regelmatig bijsturen van de behandeling noodzakelijk. Niets doen is dus geen optie!

In plaats van te zeggen: 'Wij kunnen niets meer voor uw kind doen', wat ouders het gevoel geeft dat ze er vanaf nu alleen voor staan, kan men veel beter de boodschap geven: 'We zullen er alles aan doen om uw kind een zo comfortabel mogelijk leven te laten leiden'. Hulpverleners moeten zich realiseren dat luisteren naar ouders en kinderen misschien niet lichamelijk 'iets doen' is, maar zeker zo belangrijk is.

2.5 Opstarten van palliatieve zorg verkort het leven

De mythe dat het opstarten van morfine en dormicum de dood versnelt, is ongegrond. Sterker nog: tijdig opstarten en de dosis tijdig en correct verhogen blijkt de levensduur van terminale patiënten te verlengen.

3 Advance care planning (ACP)

Advance care planning – anticiperende zorgplanning – is het proces waarbij gedachten over toekomstige zorg gevormd worden en eventueel besluiten genomen worden in overleg met de patiënt, de familie en de zorgverleners. Onderzoek bij volwassenen heeft aangetoond dat vroegtijdige ACP de kwaliteit van leven en de tevredenheid over de zorg van de patiënten verbetert en depressieve symptomen vermindert. Bij de nabestaanden leidt het, zoals hierboven vermeld, tot minder posttraumatische stress, depressie en angst na het overlijden.

3.1 Gesprekken

ACP vereist een systematische aanpak en investering van tijd, omdat vaak meerdere gesprekken nodig zijn om een goed beeld te krijgen. In het overleg moeten niet alleen het begrip van de ziekte, de prognose en de behandelopties van de patiënt worden nagegaan, maar ook de waarden, de overtuigingen en de behandeldoelen van de patiënt en de familie verkennen.

3.2 Vastlegging

Na het zorgvuldig bespreken van de verschillende scenario's moeten de al dan niet gewenste hulp en interventies worden vastgelegd in het patiëntendossier. Het gaat bij gesprekken over ACP niet alleen om behandelbeperking of reanimatiebeleid, maar juist om datgene waar mensen nog op hopen, waar ze bang voor zijn, wat ze verwachten of nog willen bereiken. Indien voorzien wordt dat een behandelbeperking relevant zal worden, verdient het aanbeveling dit in een vroeg stadium ter sprake te brengen, ook als hier in de ogen van de patiënt of diens familie nog geen directe aanleiding voor is. Het is vervolgens belangrijk om de advance-careafspraken, afhankelijk van het ziektebeloop, van tijd tot tijd te bevestigen of aan te passen. Dit soort gesprekken kunnen door de hoofdbehandelaar gevoerd te worden, maar kunnen ook gevoerd worden door een andere getrainde zorgprofessional.

3.3 Bespreekbaar maken

Het bespreekbaar maken van dit moeilijke onderwerp kan voor de patiënt en de ouders een opluchting betekenen, en geeft hen de ruimte om hun verwachtingen en angsten ten aanzien van het verloop van de ziekte te uiten. Sommige zorgverleners zijn echter bezorgd dat dit

[Naar boven](#)

soort gesprekken de hoop bij patiënten wegneemt en depressies veroorzaakt. Die vrees is ongegrond gebleken. ACP-gesprekken zijn ook bij kinderen haalbaar en worden door tieners en hun ouders positief gewaardeerd. De gesprekken helpen bij behandelbeslissingen, patiënt en ouders voelen zich beter geïnformeerd en 'emotioneel opgelucht', en zij vermelden (hierdoor) geen significante toename van depressie of angst.

3.4 Individueel zorgplan

In Nederland wordt de laatste tijd meer en meer gewerkt met het zogeheten individueel zorgplan (IZP). Dit is een document dat als leidraad gebruikt kan worden om een ACP-gesprek te voeren. In dit IZP worden de diverse belangrijke thema's in de palliatieve zorg besproken en eventuele afspraken vastgelegd, uiteraard in overleg met (het kind en) de ouders. Het gaat dan niet alleen om medische afspraken (wanneer geven we welke medicijnen voor welke klachten?) maar ook om praktische afspraken (wie doet wat? wie is waarvoor verantwoordelijk? hoe komen zorgverleners met elkaar in contact?) en aandachtspunten op psychosociaal, pedagogisch en spiritueel vlak. Het goede hieraan is dat het beleid eenduidig wordt, welke zorgverlener er ook aan het bed van het kind staat. Met name voor de eerstelijnszorgverleners, die het kind vaak in de laatste fase thuis verzorgen, geeft een IZP veel duidelijkheid.

4 Symptoommanagement

De symptomen die kinderen tijdens hun behandeling en met name in de laatste weken van hun leven ervaren, zijn zeer talrijk. In [hoofdstuk 15](#) zijn de preventie en behandeling beschreven van symptomen die door de ziekte en de behandeling zijn veroorzaakt. Wanneer genezing echter niet meer mogelijk is, kunnen toenemend klachten optreden van progressieve ziekte. De meest voorkomende symptomen in de laatste maand van het leven zijn vermoeidheid, pijn, dyspneu, verminderde eetlust en misselijkheid en braken. Het is dan belangrijk deze symptomen nauwkeurig in kaart te brengen en zo goed mogelijk te behandelen. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde heeft een [Richtlijn Palliatieve Zorg](#) ontwikkeld waarin uitgebreid ingegaan wordt op de behandeling van de symptomen in een palliatief traject (www.nvk.nl).

De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) heeft kaarten beschikbaar voor ouders en hulpverleners waarop nuttige tips staan wat te doen bij klachten in de terminale fase. Deze kaarten kunnen zo nodig worden toegevoegd aan de dagboekagenda die ouders krijgen bij de diagnose.

5 Psychosociale aspecten

Binnen de palliatieve zorg aan kinderen moet rekening gehouden worden met verscheidene aandachtspunten tijdens de behandeling en vooral tijdens de terminale fase. De zorg vergt een multidisciplinaire benadering.

- Het welzijn en de veiligheid van het kind staan altijd voorop. Ook is het wenselijk om voldoende ruimte te bieden voor naasten om over hun zorgen en angsten te kunnen praten.
- Vaak is het voor het gezin raadzaam dat er naast de hoofdbehandelaar een vast aanspreekpunt is in het ziekenhuis dat overzicht heeft over passende zorg, bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist of een lid van het kindercomfortteam. Ook kan deze persoon het beste inventariseren wat de wensen zijn betreffende naar huis gaan of opgenomen blijven en het verzamelen van herinneringen. Tijdens het hele traject is het wenselijk dat patiënt en ouders, zo mogelijk met het kind en eventueel samen met andere naasten, zo veel mogelijk de regie over de componenten van de verzorging behouden.
- Door de diagnose raken veel aspecten van de gezinssituatie verstoord. Verscheidene ouderschapstaken moeten opnieuw worden verdeeld of ingevuld en daarbij verandert ook de relatie tussen ouders. Het sociale netwerk van het gezin is dan ook van groot belang, evenals het al of niet aanwezig zijn van mantelzorgers. Daarnaast is het belangrijk in kaart te brengen hoe de werksituatie van beide ouders is, of de werkgevers meelevens en meewerken, en wat de financiële situatie van het gezin is.
- Ook het opvoedingsproces door ouders wordt veranderd. Pedagogische hulp is waardevol voor ouders bij het uitleggen van de situatie aan kind en aan broertjes en zusjes. Het is goed als ouders weten dat ze niet altijd een antwoord klaar hoeven te hebben voor hun kind, maar dat ze veel vragen ook kunnen doorspelen aan een arts. Daarnaast moet worden gewaakt voor 'dubbele bescherming' waarbij ouders hun emoties verbergen voor

[Naar boven](#)

hun kind en het kind voor de ouders. Het is juist goed als ouders open zijn over de emoties die zij voelen; hierdoor leren hun kinderen er ook mee om te gaan.

- Psychologische zorg kan inzicht geven in hoe de verschillende gezinsleden denken over bepaalde thema's met betrekking tot het levenseinde. Gesprekken met een psycholoog moet als doel hebben de 'coping' te versterken en te inventariseren of de informatie die het gezin heeft gekregen passend is.
- Geloof en levensvisie spelen een belangrijke rol bij het verwerken van slecht nieuws en het naderen van het levenseinde. Het is cruciaal om hiernaar te vragen en in kaart te brengen wat het gezin kracht geeft en staande houdt. Daarnaast moet er aandacht gegeven worden aan eventuele rituelen die bijvoorbeeld tot een bepaalde cultuur of geloof behoren. Het helpt om de aandacht te vestigen op 'blijvende verbindingen' tussen het zieke kind en ouders; het kind blijft altijd bij ouders, of dat nu fysiek of alleen mentaal is. Sommige families houden hoop op genezing ondanks het slechte vooruitzicht. Dat betekent niet altijd dat de familie niet begrijpt dat er medisch gesproken geen kans is op overleven; soms is het de meest passende manier om met de situatie om te gaan.
- Verpleegkundigen kunnen ouders helpen om onder ogen te zien dat hun kind gaat overlijden en ze steunen bij hun nieuwe rol die daarmee samengaat. Mogelijkheden om dat te bereiken zijn het verstrekken van relevante informatie en van alternatieven om met de emoties om te gaan. Daarbij staan het belang van het kind en het behoud van de ouder-kindrelatie voorop.
- Het is helpend bij de verwerking van rouw om nazorg te bieden door contact te hebben met de nabestaanden na overlijden, onder andere door het aanbieden van een nagesprek. Ook worden aanwezigheid bij uitvaart en deelname aan de herdenkingsbijeenkomst in het ziekenhuis als waardevol ervaren.

6 Praktische benadering

Om kwalitatief hoogstaande kinderpalliatieve zorg te kunnen bieden, is de inschakeling van mensen met ervaring in dit veld vereist. Dat kan het best via een multidisciplinair team. In Nederland bestaan al een aantal van deze 'kinderpalliatieve' teams in de academische ziekenhuizen en een aantal zijn in ontwikkeling. Om de laagdrempeligheid te bevorderen, worden deze teams vaak aangeduid met de naam 'kindercomfortteam' of 'thuis team' (bijvoorbeeld 'Emma ThuisTeam' of 'Kinder Comfort Team Sophia'). Aangezien palliatieve zorg ook psychosociale en spirituele zorg omvat, zijn deze teams multidisciplinair, met onder andere vertegenwoordigers uit medische, verpleegkundige, psychosociale disciplines, geestelijke verzorging en een pijn team. Indien nodig zullen andere disciplines ingeschakeld worden zoals apotheker of transferverpleegkundige.

Een dergelijk team kan op verschillende manieren werken: alleen consultatief, waarbij de eigen arts en het verpleegkundig team verantwoordelijk blijft en het team met name advies verstrekt; of het team kan (met name in de terminale fase) de patiënt overnemen en de zorg in de eerste lijn organiseren en coördineren. Het hangt van veel factoren af welk model wordt gekozen, en ook hier is zorg op maat aangewezen.

Kernpunten

- Vroegtijdig opgestarte palliatieve zorg verbetert de kwaliteit van leven van patiënten en hun familie.
- Palliatieve zorg is bij uitstek multidisciplinaire zorg.
- Het is belangrijk om met de ouders en zo mogelijk het kind zelf tijdig een gesprek aan te gaan over hun waarden, overtuigingen en doelen van toekomstige zorg.

Literatuur

- Bengoechea I, Gutierrez S, Vrotsou K, et al. [Opioid use at the end of life and survival in a hospital at home unit](#). J Pall Med 2010;13:1079-83.
- Detering K, Hancock A, Reade M, et al. [The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial](#). BMJ 2010;340:c1345.
- Kars MC, Gryphonck MH, van Delden JJ. [Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course](#). Oncol Nurs Forum 2011;38:E260-71.

[Naar boven](#)

- Lichtenthal WG, Sweeney CR, Roberts KE, et al. [Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology](#). *Pediatr Blood Cancer* 2015;62:S834-69.
- Temel J, Greer J, Muzikansky A, et al. [Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer](#). *N Engl J Med* 2010; 363:733-42.
- Thorns A, Sykes N. [Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making](#). *Lancet* 2000;356:398-9.
- Wolfe J, Grier H, Klar N, et al. [Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer](#). *N Engl J Med* 2000;342:326-33.
- Wolfe J, Orellana L, Ullrich C, et al. [Symptoms and distress in children with advanced cancer: prospective patient-reported outcomes from the PediQUEST study](#). *J Clin Oncol* 2015; 33,17:1928-35.

.....

Titel | Colofon

[Naar boven](#)