

Ziezon-specialisatie dag 18 maart

bijdrage Marie-José Pulles, projectleider Koesterkind, Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK), Nieuwegein

“School; daar krijg ik energie van”

“School, daar krijg ik energie van” zei mijn zoon aan de ontbijttafel, een paar weken voor zijn overlijden. Hij zuchtte eens diep, verzamelde moed om op te staan en liep stram naar de kapstok om zijn jas aan te trekken. Wij stonden erbij en keken ernaar en waren diep onder de indruk van zijn vastberadenheid. Hij kon bijna niet meer lopen, elke inspanning was hem te veel, maar een uurtje naar school bleef er bij horen, tot de dag dat hij echt geen stap meer kon verzetten. En we constateerden dat school dus iets te bieden had waar wij, met al onze zorg en aandacht, niet in konden voorzien. Maar wat was dat nu precies?

(citaat uit inleiding nieuwe boekje Tanja van Roosmalen 'Wat nu? Mijn leerling wordt niet meer beter!'), verplichte kost voor al degenen die verwijzen, adviseren aan onderwijsgeevenden met een palliatief kind in de klas.

Koesterkind is het project (post)palliatieve en terminale zorg voor kinderen met kanker van de Vereniging Ouders Kinderen en Kanker, VOKK. De afgelopen 2 jaar hebben zo'n 90 ouders hun ervaringen ingebracht en hebben circa 40 professionals hun medewerking verleend.

We hebben binnen Koesterkind de volgende producten ontwikkeld:

Koesterkind. Ons kind wordt niet meer beter

Informatieve brochure voor ouders (maar wordt ook door professionals gebruikt)

06-39105000

Contact en informatielijn, voor alle vragen en contact met een ervaren ouder

koesterkind@vokk.nl

het mailadres voor ouders en hulpverleners. Voor alle vragen over (post)palliatieve en terminale zorg voor kinderen met kanker

www.koesterkind.nl

Informatieve website met tips, ervaringsverhalen en literatuur voor ouders van een kind met kanker dat niet meer beter wordt

Verbonden met jou

Koesterboekje van ouders voor ouders, om in te lezen en zelf in te schrijven over de eigen ervaring. Raakt alle belevingsaspecten aan.

Congres voor professionals 'Waar genezen stopt, gaat helen door'

16 april, Cinemec Ede

Inspirerend congres waarin we de oudervisie op palliatieve zorg delen en mogelijkheden verkennen om deze in de beroepspraktijk te organiseren en te realiseren. (Uitnodiging digitaal als bijlage). Het boekje wat Tanja van Roosmalen heeft geschreven en dat we in samenwerking met Ziezon en REC Rivierenland hebben gemaakt wordt hier officieel gepresenteerd.

Koesterkind. Ons kind wordt niet meer beter

Handreiking voor huisartsen en andere professionals. Informatieve brochure voor professionals geschreven vanuit de visie en wensen van ouders m.b.t. de begeleiding in de palliatieve en terminale fase en na het overlijden. (eerste exemplaar wordt op 16 april aangeboden aan Els Borst).

Palliatieve zorg; waar hebben we het dan eigenlijk over? Wat voor zorg is dat? Waar wordt die gegeven en wie zijn de zorgverleners in de palliatieve fase?

Ik gebruik hiervoor de **definitie** die we hanteren in Koesterkind, gemaakt door de stichting Pal, een jonge stichting die zich hard maakt voor alle kinderen die palliatief zijn, dus niet alleen voor de kinderen met kanker. Ik ben actief in deze stichting en vertegenwoordig hierin de VOKK.

"Palliatieve zorg voor kinderen (0-18 jaar) is de actieve, totale benadering van zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. De zorg voor het kind en/of gezinsleden omvat lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische, culturele en spirituele aspecten. De zorg is gericht op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, en wordt voornamelijk bepaald door de individuele behoeften en mogelijkheden van het kind en het gezin. Er moet aandacht zijn voor palliatieve zorg vanaf het moment dat de diagnose gesteld wordt. De palliatieve zorg wordt gecontinueerd, ongeacht transities in plaats, zorgverleners en zorgperspectief. Effectieve palliatieve zorg vereist een gecoördineerde, brede aanpak door een multidisciplinair team, waarvan het gezin deel uitmaakt".

School en onderwijs worden niet letterlijk genoemd, maar zitten verweven in de aspecten die genoemd staan. Op het lichamelijke aspect na kan school overal in de rol in spelen voor een kind, het gaat dus veel verder dan de pedagogische aspecten.

Belangrijkste zorgverleners in de palliatieve fase zijn meestal de huisarts, de thuiszorg en een kinderarts op de achtergrond. En daaromheen kan een scala aan hulpverleners ingezet worden.

Stichting PAL heeft ook een **definitie voor de terminale zorg** gemaakt, een verbijzondering.

"Palliatieve terminale zorg voor kinderen is een onderdeel van palliatieve zorg voor kinderen. Essentieel hierin is de gerichtheid op leven, al wordt feitelijk de dood tegemoet getreden. Het zo goed mogelijk leren omgaan met het naderende einde en een zo goed mogelijke afronding van het leven van het kind is een aandachtspunt dat aanwezig dient te zijn in de contacten tussen kind/gezin en betrokken zorgverleners. Nazorg is een essentieel onderdeel van deze zorg".

Een belangrijke vaststelling is tevens dat palliatieve zorg niet hetzelfde is als terminale zorg, want daar heerst nog al eens verwarring over, vooral in de oncologische setting.

De fasen die we onderscheiden binnen het project Koesterkind zijn omschreven op de manier waarop ouders en gezinnen de palliatieve fase ervaren. We hebben ze ook gebruikt als uitgangspunt voor onze website.

- slecht nieuws
- leven bij de dag (als kwaliteit van leven prevaleert)
- afscheid nemen (start bij de terminale fase tot na de afscheidsbijeenkomst)
- hoe nu verder (rouw)

Zou mijn kind het weten? is een van de eerste vragen die ouders hebben. En wat vertel ik de broers en zussen? Hoe vertel ik het en wanneer? Hoe informeer ik de omgeving als mijn kind het nog niet weet of er niet over wil praten? Hoe moet dat op school? Want je moet er toch niet aan denken dat je kind erop aangesproken wordt op het schoolplein terwijl hij zelf nog van niets weet!

Voor u betekent dat eenvoudigweg dat in die fase alle aandacht uit zou moeten gaan naar zorgvuldige communicatie. En dat betekent in dit geval: eerst afstemmen met de ouders, voordat u communiceert met het kind of derden. En dat niet een keer maar vanaf het slechte nieuws doorlopend tot ver na het overlijden van het kind.

Collegiale consultatie is voor palliatieve zorg van groot belang simpelweg omdat de incidentie niet groot is. In ons project hebben we van de kennis en ervaring van zo'n 40 professionals gebruik kunnen maken omdat ze allen enthousiast waren om mee te werken. Doordat de infrastructuur voor deze zorg nog lang niet goed genoeg georganiseerd is kan het voor professionals een eenzame weg zijn om te gaan, we merkten dat ze alleen daarom al blij waren om hun ervaringen te kunnen delen.

Het gevoel van ouders bij de start en tijdens de palliatieve fase (en vaak ook van het zieke kind, afhankelijk van de leeftijd). En u de vraag te stellen: wat zou je nodig hebben als je de grond onder je voeten voelt verdwijnen? Als je alle kenmerken vertoont van een existentiële crisis:

Kenmerken existentiële crisis:

(onderzoek "Kanker, eindigheid, zin en spiritualiteit" KWF en Tabor huis)

1. eindigheidbesef
2. wegvallen van toekomst
3. breuk in levenslijn, wegvallen van doel en zin
4. angst, paniek, wanhoop
5. eenzaamheid
6. onmacht
7. identiteitscrisis

Hulp? Wat voor soort hulp dan? Van wie? Maar vooral hoe dan?

Aandacht is de vorm van hulp die in deze situatie gewenst is. Ouders willen dat hun kind gehoord, gezien en gekend wordt, dat er oprechte aandacht is voor hun gezin, da's de kern van de zaak. Iedereen die echt aansluit bij het kind en de ouders helpt. Maar om die aansluiting te kunnen maken is wel tijd nodig en moet die hulpverlener wel naar die ouders toegaan in plaats van andersom. Want in de laatste tijd willen ouders het liefste thuis zijn, omdat hun kind het liefste thuis wil zijn. En willen ze geen moment meer missen van de kostbare tijd die ze nog hebben samen met hun kind.

Ons advies is de gouden regel: eerst werken aan de relatie, dan aan de inhoud.

Het is natuurlijk sterk afhankelijk van de setting waarin u werkt of u in staat bent om die relatie te hebben en te houden. Want lang niet iedereen is in staat om gezinnen thuis te bezoeken. Maar op afstand is het echt niet mogelijk om zicht te krijgen op de situatie waarin gezinnen verkeren.

In het project zagen we bijna zonder uitzondering meer betrokkenheid getoond door onderwijzers van basisscholen als door docenten van het voortgezet onderwijs. De begeleiding van het voortgezet onderwijs vraagt daarom extra aandacht van u. Verder ontdekten we een gat als het gaat om de peuter/kleuteropvang. Ook daar komen kinderen met kanker terecht maar kan men onvoldoende gebruik maken van ondersteuning.

De kern van het belang van school als een kind ziek is: op school wordt de ziekte niet centraal gesteld maar het kind zelf. Daardoor kan een kind autonomie behouden, wat weer heel belangrijk is voor de psychologische beleving van het ziekteproces. En dan is de cirkel weer rond, dus met andere woorden, daardoor werkt de school mee aan het helen van een kind. Let op: ik zeg dus niet het 'genezen' maar het 'helen'. Heel kun je je pas voelen als je nog steeds als kind gezien, gehoord en gekend voelt. Bij de afronding van een leven, juist als we afscheid moeten nemen van alles wat ons het liefste is, staat voor degene die sterft het helen voorop.

Elisabeth Kubler Ross, heeft daar hele theorieën over geschreven, o.a. over unfinished business, onafgemaakte zaken afwerken, maar ook haar 4 kwadranten theorie waarin ze beschrijft dat elk mens een fysiek deel, een mentaal deel, een emotioneel deel en een spiritueel deel heeft, is zeer interessant in dit kader. De theorie komt er in het kort op neer dat als het fysieke kwadrant niet meer of niet meer goed functioneert, dat de andere kwadranten het dan overnemen om te 'helen'. Want ook al is dit leven van dit kind veel te kort, het wordt wel afgerond.

En in onze huidige zorg leggen we vaak accenten bij de as fysiek-mentaal en is er vaak te weinig aandacht voor de as emotioneel-spiritueel.

Goede zorg bieden is geen synoniem voor aanbod of hulpvraag maar goede zorg bieden is contact maken met het verlangen en de behoefte van ouders en kinderen en daarbij radicaal aansluiten.

Als kinderen niet willen praten heeft het bijvoorbeeld voorlopig geen zin om op school breeduit te communiceren. Het zijn vaak situaties die je met gezond boerenverstand kan bedenken. Het vraagt echter specifieke kennis om te weten of het kind daarmee gerespecteerd wordt of dat een isolement op de loer ligt. En het is dus in ieder geval nodig om in contact te blijven met het kind en het gezin om te volgen hoe dit proces verloopt.

Ons advies: werk dus nooit als solist maar altijd vanuit een team.

Palliatieve zorg is samenwerking op alle fronten. Het is arbeidsintensief om iedereen overall over te informeren en omdat er zoveel hulpverleners bij betrokken zijn gaat het bij de overdrachten dus ook regelmatig mis. Een van de grootste klachten van ouders is dat ze daardoor in de rol van coördinator gedrukt worden terwijl ze die kostbare tijd samen met hun kind willen doorbrengen. Zoek elkaar op en bepaal heel duidelijk vooraf met elkaar wie, wat gaat doen. Wie is eindverantwoordelijk en wie voert uit? Maak glasheldere afspraken met elkaar. Laat liever weten dat u niet in staat bent om dit traject te lopen vanwege tijdgebrek en dat dus een ander het beter over kan nemen, dan half werk te leveren. Want zo komen gezinnen van de regen in de drup.

In België kent men het KOESTER project verbonden aan het academisch ziekenhuis van Gent. Daar is het standaard zorg om op de school van het zieke kind en van de broers en zussen voorlichting te gaan geven. Dus niet pas op het moment dat er problemen geregistreerd worden. Dit initiatief wordt altijd genomen vanuit een multidisciplinair team. Het is voor de hand liggend dat hiermee enorm veel problemen worden voorkomen.

Makkelijk zal het nooit worden om kinderen en gezinnen te begeleiden waarbij je weet dat het kind zo ernstig ziek is dat het zal gaan overlijden, maar mensen die betrokken durven zijn, die contact durven te leggen, die kunnen luisteren, kijken en volgen, die kunnen wonderen doen. School en onderwijs worden altijd pas heel laat benoemd als er over palliatieve zorg voor kinderen gesproken wordt. Ik hoop dat ik u door mijn bijdrage duidelijk heb gemaakt dat ik een groter belang zie. Want behalve dat u het kind helpt kunt u daarmee een ook nog een positieve invloed op het rouwproces van het gezin uitoefenen. Dank u wel.

Marie-José Pulles
18 maart 2009

Voor meer achtergrondinformatie wil ik u ook graag attenderen op:

'In het teken van leven', zorgen voor het ongeneeslijk zieke kind, Rob Bruntink, 2007
Uitgegeven bij Ten Have, op initiatief van de Stichting Vrienden KOC Nijmegen,
ISBN 90 259 5615 7

www.koesterkind.nl biedt een scala aan informatie, literatuurverwijzingen e.d. onder de button informatie en adressen