



UMC Utrecht



## **PRESENCE studie**

**Vroegtijdige herkenning, beoordeling en behandeling van symptomen bij kinderen met kanker aan het levenseinde; de rol van ouders**

Ria de Korte-Verhoef  
Marijke Kars  
Mieke Grypdonck  
Hans van Delden

riadekorte@solcon.nl

## **Definitie Palliatieve Zorg (WHO)**

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van

**vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.**

## **Data**

- Inclusie uit 5 specialistische kanceroncologische centra
- 57 ouderinterviews van 23 kinderen
  - Kinderen tot en met 18 jaar
  - Arts heeft gezegd dat er geen genezende therapieën meer waren
- 42 interviews bij professionals

## **Analyse**

- Kwalitatieve analyse met computerprogramma NVivo
- 2 onderzoekers en 2 begeleiders
- Geverifieerd door een expertmeeting

## **Bram, 9 jaar**

(fictief kind gebaseerd op verschillende interviews)

Na een stamceltransplantatie blijkt de leukemie bij Bram weer terug te zijn.

De arts heeft gezegd dat er geen behandelopties voor genezing zijn.

Bram was aanwezig bij de Final Stage Conference en heeft het verhaal van de dokter stilletjes aangehoord.

De ouders wordt verteld dat zij alert moeten zijn op bloedingen.

De oncoloog raadt aan vooral van het leven te genieten.

De zorg wordt aan de huisarts overgedragen.

## **Fasering en symptomen**

- **Final Stage Conference:** ouders verliezen perspectief op genezing en moeten zich richten op verlies
- **Stabiele fase:** symptomen zijn te hanteren
- **Fase van achteruitgang:** opstapeling en verergering van symptomen
- **Stervensfase:** vaak zijn symptomen onbeheersbaar en wordt morfine of sedatie ingezet

## **Bram**

Bram gaat nog naar school en er is een groots uitje met de klas naar Disneyland georganiseerd waar veel foto's zijn gemaakt.

Als Bram erg moe wordt en makkelijk een neusbloeding krijgt wordt er een bloedtransfusie in het ziekenhuis gegeven waarvan hij erg op knapt.

Bram is helemaal gewend aan zijn sondevoeding die hij al een jaar heeft. De ouders hebben geen moeite met het geven van sondevoeding.

De huisarts komt langdurig langs en is zeer begaan met de ouders. Voor acute situaties wil hij best zijn privé nummer geven. Legt uit dat de ouders niet bang hoeven te zijn voor pijn. Hij zal alles inzetten wat mogelijk is om de pijn te bestrijden. Een aantal keren benadrukt hij dat de ouders niet moeten aarzelen om te bellen als er wat is.

## **Vorbereiding: pijn, onrust en misselijkheid/braken**

### **Final Stage Conference**

- Ouders uiten angst voor pijn bij het kind
- Reactie hulpverleners:
  - “we kunnen er veel aan doen”
  - “u kunt mij altijd bellen”

### **Stabiele fase of fase van achteruitgang**

- Soms klaarleggen medicatie
- **Geen instructie over signaleren pijn, onrust en misselijkheid!**

## Bram

Na het Disney uitje wordt Bram steeds hangeriger. Met de auto wordt hij naar school gebracht.

Vooraf de moeder probeert met Bram veel leuke dingen te doen, daarvoor heeft Bram nu ook een rolstoel gekregen.

Vader vraagt aan de huisarts wat hij moet doen als Bram veel pijn krijgt. Om de vader gerust te stellen legt de huisarts een paracetamol/codeïne zetpil in de koelkast.

De huisarts komt wekelijks langs om over van alles en nog wat te praten met de ouders. Het is echt een aardige huisarts vinden de ouders. Als de huisarts op bezoek is speelt Bram rustig in een hoekje met zijn Nintendo.

## Signalering en beoordeling

### 1. Ouders: gericht op behoud kind:

- Objectieve signalen negeren of aanvaarden  
“misschien gaat het nog over”

### 2. Ouders gericht op laten gaan kind:

- Beter in staat hulp te vragen en kijken naar symptomen van het kind

### 3. Pro-actieve hulpverleners

- Vragen ouders naar symptomen kind (helaas te weinig kind zelf onderzocht)

- Op eigen initiatief regelmatig kijken

### 4. Re-actieve hulpverleners:

- Overvallen door acute situaties

## Bram

Moeder heeft geregeld dat het het gezin nog eens weekend naar de Efteling kan gaan. Bram wordt veel gedragen en in de rolstoel rondgereden. Hij geniet.

Als de huisarts na het weekend langs komt vertellen de ouders over het weekend. Bram had wel af en toe pijn in zijn been en is misselijk.

De huisarts geeft medicatie tegen de misselijkheid en zegt dat hij best af en toe een paracetamol mag nemen.

Als vader 's avond de sondevoeding wil geven dan overlegt hij met Bram of hij de helft zal geven. Bram vind alles prima. Moeder wil eigenlijk eerst met de arts overleggen maar vader zegt “laten we het maar proberen”.

## Bram

De volgende dag is Bram minder misselijk.

Maar de pijn in zijn been is zo erg geworden dat hij begint te kermen en te piepen.

Vader is erg ongerust en belt de huisarts op zijn mobiele nummer. Maar de huisarts neemt niet op. Dan belt vader de huisartsenpost, maar daar weten ze niets van het dossier van Bram en zeggen: “geef maar een extra paracetamol”.

Vader geeft een paracetamol en wacht een uur. Bram gaat steeds meer gillen. Vader belt weer de huisartsenpost. Maar de huisarts belt niet snel terug. Vader belt toch maar zelf het ziekenhuis en de oncoloog zegt dat hij met de huisartsenpost zal overleggen over het starten van morfine. De huisarts van de huisartsenpost vindt het wel snel gaan maar gaat toch naar Bram om morfine te geven. De huisarts laat morfinedrank achter voor het geval het nodig is.

## Problematiek pijn

- Moeilijk minder objectieve signalen de herkennen door ouders en professionals
- Geen objectieve monitoring door professionals
- Ouders:
  - Soms terughoudendheid bij start morfine omdat het een definitieve stap naar de dood lijkt
  - Wat mag een kind extra hebben?
  - Onbeheersbare pijn geeft crisisgevoel bij ouders
- Artsen
  - Huisartsen vaak terughoudend bij het starten van morfine vanwege angst voor delier, obstipatie en definitieve stap naar de dood
  - Oncologen minder angstig om veel morfine te geven

## Bram

Na de morfine is Bram nog even vrolijk ook als zijn meester even langs komt.

Dan wordt Bram onrustig. Hij gaat bonken met zijn hoofd tegen het hoofdeinde en begint weer te kermen.

Ouders discussiëren met elkaar en vragen zich af of er weer morfine gegeven kan worden. Vader neemt toch de stap om weer wat morfinedrank te geven. Hij krijgt wel een naar gevoel als hij dat drankje voorzichtig bij Bram in zijn mond giet.

Als vader een CD opzet van de lievelingsmuziek van Bram wordt hij weer rustig. Bram raakt in coma en sterft met zijn ouders aan zijn zij.

## Problematiek onrust: geagiteerd, woelen, niet weten hoe te liggen of te zitten, roepen, “vreemde dingen zien”

- Ouders niet voorbereid op onrust
- Weinig begeleiding interpretatie onrust
- Vele oorzaken van onrust:
  - Pijn
  - Delier
  - Ontlasting
  - Angst
- Terminale sedatie vaak ingezet na grote onrust en veel pijn: start is een belangrijk moment voor ouders omdat dit het laatste contact moment met het kind is.

## Problematiek misselijkheid en braken

- Na Final Stage Conference functie van sondevoeding vrijwel niet besproken door artsen
- Eten geven is basaal onderdeel van ouderschap
- Ouders niet voorbereid dat bij het levenseinde verminderde behoefte aan voeding is
- Misselijkheid en braken vaak in combinatie met sondevoeding
- Sondevoeding is meestal geen gespreksitem voor artsen
- Minderen van sondevoeding meestal door ouders geïnitieerd en blijkt meestal effectief tegen misselijkheid en braken

## Conclusie

- Ouders te weinig voorbereid en gegidst bij symptomen die vaak voorkomen zoals pijn, onrust en misselijkheid/braken
- Hulpverleners: te weinig pro-actief en beoordelen symptomen te weinig objectief
- Tendens ouders en hulpverleners onderschatting symptomen
- Kinderen die thuis sterven hebben met hun ouders intensieve professionele begeleiding nodig. Is hiervoor de huisarts of wijkverpleegkundige de juiste professie?

riadekorte@solcon.nl