Adviesnota K40451A00

Als een vader of moeder kanker heeft

Verpleegkundige begeleiding van oncologiepatiënten met thuiswonende kinderen

15 juni 2005

Ellen Pompe
Studentnummer 3244267
Hogeschool INHOLLAND, HBO-V duaal, groep VC01B
VU medisch centrum, afdeling geneeskundige oncologie

“Mijn moeder heeft kanker. Lange tijd was ik heel bang dat het besmettelijk was. Ik durfde haar geen kusje te geven, want ik was bang dat ik ook ziek zou worden. Maar ik wilde haar niets laten merken, want mijn moeder heeft al genoeg aan haar hoofd. Toen de zuster in het ziekenhuis met me praatte, heb ik het gevraagd. Ze stelde me gerust.”

Fleur (10 jaar)

Uit KWF brochure ‘Kanker … en hoe moet het nu met mijn kinderen?’

Inhoudsopgave

1 Inleiding 4
1.1 Introductie 4
1.2 Afdeling Geneeskundige Oncologie VUmc 4
1.3 Onderwerp, doelstelling en doelgroep 5
1.4 Vraagstelling 6
1.5 Onderzoeksopzet 6
2 Als een vader of moeder kanker heeft: de literatuur 7
2.1 Impact van kanker binnen het gezin 7
2.2 Reacties van kinderen 8
2.3 Verpleegkundige psychosociale zorg 9
3 Onderzoek 11
3.1 Dossieronderzoek 11
3.2 Interviews: de visie van verpleegkundigen 12
3.3 Verpleegkundige begeleiding andere afdelingen en ziekenhuizen 16
4 Wenselijke situatie 18
4.1 Inzicht in de beleving en de rol van de ouders 18
4.2 Ondersteuning van ouders (en kinderen) 18
4.3 Aandacht voor continuïteit in de thuissituatie 19
4.4 Verstrekken van informatie 19
4.5 Verwijzen naar andere disciplines 19
5 Conclusie en aanbevelingen 20
5.1 Conclusie 20
5.2 Aanbevelingen en implementatie 20
6 Samenvatting 23
Literatuurlijst 24

Bijlage 1 Vragenlijst interviews
Bijlage 2 Implementatieplan
Bijlage 3 Klinische les ‘Als een vader of moeder kanker heeft’

1 Inleiding

1.1 Introductie

Hoewel er op de afdeling geneeskundige oncologie van het VUmc regelmatig patiënten behandeld worden met thuiswonende kinderen werd er in de anamneses en rapportages van deze patiënten weinig over vermeld. De vraag rees hoe kankerpatiënten met thuiswonende kinderen begeleid worden. Weten zij hoe ze hun ziekte met hun kinderen kunnen bespreken? Wie helpt hen daarbij en welke informatie krijgen zij daarvoor?

Natuurlijk gaat er tijdens de ziekenhuisopname veel aandacht naar de patiënt zelf, naar de onderzoeken en de behandeling. Maar voor een ouder met kanker zijn de kinderen vaak zijn of haar grootste zorg. Ouders moeten niet alleen zelf de ziekte verwerken, maar ook hun kinderen daarbij helpen. Patiënten hebben daar vaak moeite mee. Dat is mij ook gebleken tijdens verschillende gesprekken met patiënten. Verpleegkundigen hebben daarbij volgens mij een belangrijke ondersteunende, informerende en signalerende taak.

Vaak wordt verondersteld dat patiënten die regelmatig in het ziekenhuis komen alles al weten en alle mogelijke ondersteuning krijgen. Maar dat is lang niet altijd het geval. Reden genoeg om te onderzoeken of de kwaliteit van zorg op dit punt verbeterd kan worden.

1.2 Afdeling Geneeskundige Oncologie VUmc

Op de afdeling geneeskundige oncologie worden patiënten verpleegd met (uitzaaiingen van) allerlei soorten solide tumoren. Patiënten zijn vaak elders uitbehandeld of komen voor een *second opinion*. De meeste patiënten zijn tussen de 20 en 60 jaar oud en hebben een sterke behandelwens.

Het merendeel van de patiënten krijgt een palliatieve behandeling, gericht op het stopzetten of terugdringen van het ziekteproces en/of op de vermindering van de klachten. Een klein aantal patiënten ontvangt een curatieve behandeling.
Intensieve begeleiding is nodig door de aard van de ziekte, bij de complexe therapieën die worden gegeven en bij de verwerking van het ziekteproces.
Naast de begeleiding door (oncologie)verpleegkundigen, kunnen patiënten ondersteuning krijgen van een psychosociaal team, bestaande uit een medisch psycholoog, een medisch maatschappelijk werker en een palliatieve arts. De psycholoog en maatschappelijk werk nemen deel aan het wekelijks multidisciplinair overleg (MDO) en zijn regelmatig op de afdeling te vinden.

Uniek is de opvang en begeleiding van familie van patiënten in de zgn. “familiekamer”. Deze wordt gefinancierd met sponsorgelden van bedrijven, instellingen en particulieren. De familiekamer is sinds december 2004 in gebruik en is het grootste deel van de week bemand door een oncologieverpleegkundige.

1.3 Onderwerp, doelstelling en doelgroep

Deze adviesnota gaat over de verpleegkundige begeleiding aan kankerpatiënten met thuiswonende kinderen. Uitgangspunt was de hypothese dat de kwaliteit van zorg aan oncologiepatiënten met thuiswonende kinderen, met betrekking tot de kinderen, afhankelijk is van de individuele verpleegkundige.
De specifieke problematiek rondom het begeleiden van terminale kankerpatiënten met kinderen is in deze adviesnota buiten beschouwing gelaten.

Doelstelling van de nota is te onderzoeken op welke wijze de verpleegkundige zorgverlening aan oncologiepatiënten met thuiswonende kinderen verbeterd kan worden; de 'toevalligheid' van de aandacht voor de begeleiding van de kinderen te verminderen en verpleegkundigen meer houvast te geven in de ondersteuning van patiënten met thuiswonende kinderen.

De nota is daarom in eerste instantie bedoeld voor (leerling)verpleegkundigen, oncologie verpleegkundigen en leidinggevenden van de afdeling geneeskundige oncologie van het VUmc. Mogelijk kunnen aanbevelingen en implementatievoorstellen in de toekomst ook op andere afdelingen in het VUmc worden ingevoerd.

<u>Relevantie voor de afdeling</u>
De patiënten op de afdeling geneeskundige oncologie ondergaan allen zware en soms langdurige behandelingen. Veel patiënten hebben bovendien een slechte prognose. Dit betekent dat er ook op het gezin van deze patiënten een zware druk ligt.
Binnen het streven naar optimale zorgverlening voor kankerpatiënten past ook dit onderzoek naar een mogelijke verbetering van de kwaliteit van psychosociale zorg.
Ook in het kader van het 'familiekamer-project' dat dit jaar van start is gegaan, is het zinvol om meer over dit onderwerp te weten.

<u>Persoonlijke visie</u>
Naast de ziekte en behandeling van de patiënt, behoren ook de gevolgen ervan tot het aandachtsgebied van verpleegkundigen. Het hebben van kanker heeft ingrijpende gevolgen voor de patiënt, maar ook voor zijn omgeving. Voor goede verpleegkundige zorg is het belangrijk inzicht te hebben in de situatie van de patiënt: wat is voor hen belangrijk?
Het bieden van ondersteuning, geven van informatie en/of adviezen, het signaleren van problemen en het zonodig inschakelen van andere disciplines is een taak van verpleegkundigen. En dus óók op het gebied van de begeleiding van ouders met kanker bij de vragen en zorgen rondom hun kinderen.
Omdat psychosociale zorg niet alleen gericht is op actuele, maar ook op indirecte en potentiële problemen, mag van de verpleegkundige (pro)actief optreden verwacht worden. Zeker omdat de patiënt lang niet altijd uit zichzelf een hulpvraag formuleert op dit gebied.

1.4 Vraagstelling

De vraagstelling van deze adviesnota luidt:
Hoe kan de verpleegkundige begeleiding aan oncologiepatiënten met thuiswonende kinderen gestructureerd en verbeterd worden?

Definitie 'begeleiden':
'Begeleiden' is hier gebruikt in de betekenis van 'psychosociale zorg'. Ofwel: het bieden van steun bij psychosociale problematiek [1]. Het omvat behalve het geven van emotionele steun ook het geven van informatie en adviezen.
Het gaat in deze nota specifiek om de begeleiding van ouders ten aanzien van de vragen, zorgen en mogelijke problemen rondom hun kinderen.

1.4.1 Deelvragen

De volgende deelvragen zijn geformuleerd:

- Op welke wijze wordt er nu door verpleegkundigen begeleiding gegeven aan patiënten met thuiswonende kinderen?
- Wat is de visie van verpleegkundigen ten aanzien van de begeleiding van deze patiënten?
- In hoeverre zijn verpleegkundigen op de hoogte van het aanwezige foldermateriaal / internetsites / boeken voor de ouders en de kinderen?
- Wie neemt het initiatief tot het verstrekken van informatiemateriaal en waar en hoe wordt dit vastgelegd?
- Hoe wordt een vervolg gegeven aan deze informatieverstrekking?
- In hoeverre bestaat er op dit punt samenwerking tussen de polikliniek en de afdeling?
- In hoeverre is er samenwerking met andere disciplines (maatschappelijk werk / psychologie)?
- Hoe wordt er aandacht besteed aan de kinderen als die bij hun ouder in het ziekenhuis op bezoek komen?
- Hoe is deze begeleiding geregeld op andere afdelingen / in andere ziekenhuizen?

1.5 Onderzoeksopzet

Om een antwoord te krijgen op de geformuleerde vragen is allereerst een literatuurstudie uitgevoerd. Wat is er in de literatuur beschreven over ouders met kanker? Wat betekent het voor de kinderen? Hoe staat het met de begeleiding van deze patiënten door verpleegkundigen?
Vervolgens zijn op de afdeling geneeskundige oncologie een tweetal onderzoeken uitgevoerd. Een dossieronderzoek naar de omvang van de patiëntengroep en de verslaglegging door verpleegkundigen. En een kwalitatief onderzoek onder verpleegkundigen naar de huidige begeleiding van ouders met kanker en de visie van verpleegkundigen ten aanzien van deze begeleiding.
Tot slot is er gekeken welke initiatieven er op dit gebied zijn genomen op andere (oncologische)afdelingen binnen het VUmc en in drie andere ziekenhuizen.

NB. Omdat het VU medisch centrum zeer terughoudend is met betrekking tot het interviewen van patiënten, zijn in dit onderzoek geen patiënten geïnterviewd. Wel is gebruik gemaakt van de ervaringen en gesprekken met patiënten die plaatsvonden in de werksituatie.

[1] Pool A. e.a., Verpleegkundige zorgverlening aan chronisch zieken, Hoofdstuk 23 Psychosociale zorg, 2003

2 Als een vader of moeder kanker heeft: de literatuur

2.1 Impact van kanker binnen het gezin

De laatste jaren is er een toenemende aandacht voor de impact van kanker binnen het gezin. Niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor zijn directe omgeving zijn de diagnose kanker, het ziekteproces en de behandelingen zeer ingrijpend.
Er zijn steeds meer onderzoeksgegevens bekend over de lichamelijke en psychische gevolgen van kanker en de behandeling voor de patiënt zelf en zijn of haar partner. Minder informatie is beschikbaar over wat de gevolgen zijn voor het leven van thuiswonende kinderen wanneer één van beide ouders kanker heeft. Recent onderzoek laat zien dat deze kinderen een kwetsbare groep vormen. Het meemaken van stressvolle levensgebeurtenissen op de kinderleeftijd en puberteit is een risicofactor voor het ontstaan van psychosociale klachten en stoornissen op korte en mogelijk ook op langere termijn.

Het gevoel van veiligheid van deze kinderen kan worden aangetast, omdat de kans bestaat dat zij hun ouder verliezen. Geconfronteerd worden met een levensbedreigende ziekte zoals kanker van een ouder en daarmee leren omgaan is voor alle gezinsleden, hoe klein ze ook zijn, een ingrijpende ervaring. De confrontatie met de spanningen van de diagnose en behandeling van een ouder met kanker is niet alleen voor de ouders een risico op het ontstaan van psychosociale problemen, maar ook voor hun kinderen. Iedereen, ook de kinderen, moet zich aanpassen aan de nieuwe situatie in het gezin. De tijd en aandacht die de ouder(s) gewoonlijk aan hun kinderen besteden wordt nu opgeëist door behandelingsschema's, herhaalde ziekenhuisopnames en polikliniekbezoeken. Voor ouders is het moeilijk om met hun kinderen over de ziekte te praten. Ze worden niet alleen geconfronteerd met hun eigen emoties en behoeften, maar moeten tegelijkertijd hun kinderen emotioneel ondersteunen. [2]

Uit een overzicht van onderzoeken [3] naar de impact van kanker in het gezin over de periode januari 1980 – maart 2004 blijkt het volgende:
In totaal werden er 52 studies gevonden. Emotionele problemen bij schoolkinderen (6-11 jaar) werden gerapporteerd in diverse kwalitatieve studies, maar slechts in één kwantitatieve studie. Zowel kwantitatieve als kwalitatieve studies rapporteerden angst en depressieve gevoelens bij adolescenten, vooral bij puberdochters van zieke moeders. In de kwalitatieve studies werden problemen gevonden bij kinderen op alle gebieden (emotioneel, gedrag, sociaal en fysiek). In de meeste kwantitatieve studies werden geen gedrags- en sociale problemen gevonden. In één kwantitatieve studie werden fysieke problemen gevonden bij schoolkinderen.
De belangrijkste variabelen in relatie tot het functioneren van kinderen, bleken het psychologisch functioneren van de ouders, het gezinsfunctioneren en de communicatie binnen het gezin.

[2] Huizinga GA, Kraan-Nieuwland E, De kracht van het kwetsbare, 2000
[3] Visser A e.a., The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature, Cancer Treatment Reviews vol. 30, 2004

In Canada is onderzocht welke invloed de diagnose kanker bij moeders heeft op de rol van de moeder in het gezin [4]. Op vier verschillende gebieden werden veranderingen gevonden:

1. Verandering in het uitvoeren van de moederrol: veel vrouwen hebben het gevoel dat de er niet 'echt zijn' voor hun kinderen, hulp van familieleden levert ten aanzien van de opvoedingstaken nogal eens spanningen op en (oudere) kinderen krijgen te vroeg taken en verantwoordelijkheden toegewezen.
2. Veranderingen in relatie met partner en/of oudere kinderen: soms wordt de relatie hechter, anderen geven aan dat een grotere emotionele afstand ontstaat.
3. Verandering ten aanzien van toekomstplannen: veel vrouwen maken zich zorgen over de vraag wie er in de toekomst voor de kinderen zorgt.
4. Verandering in de communicatie: een veel genoemde bron van spanning is: 'Hoe vertel ik het de kinderen?'. Daarbij speelt de angst om hun kind bang te maken een rol, evenals het willen beschermen van het kind.

2.2 Reacties van kinderen

Voor hulpverleners is het belangrijk om te weten hoe kinderen kunnen reageren als zij geconfronteerd worden met kanker van hun vader of moeder en de vaak intensieve behandeling van de ziekte.

Hoe kinderen reageren op de ziekte van een ouder is afhankelijk van de leeftijd en het karakter van het kind. Verdriet, boosheid, angst, schuldgevoelens en (schijnbare) onverschilligheid zijn allemaal reacties die kunnen voorkomen.
Kleine kinderen hebben nog niet overal woorden voor, ze hebben hun eigen manier om uitdrukking te geven aan hun verdriet. Uit het gedrag van kinderen is vaak veel op te maken. Ze kunnen regressief gedrag vertonen, bijvoorbeeld weer gaan bedplassen, of juist 'supergoed' gaan functioneren.
Andere uitingen kunnen zijn: niet kunnen slapen, nachtmerries, geen zin in eten hebben, gauw boos zijn, stil in een hoekje zitten of juist heel erg actief zijn, doen alsof er niets aan de hand is, huilen, buikpijn of hoofdpijn hebben, aandacht vragen door opvallend of vervelend gedrag. Het zijn stuk voor stuk normale reacties op een spanningsvolle situatie. Schoolprestaties kunnen achteruit gaan, kinderen kunnen moeite hebben zich te concentreren, al vinden sommige kinderen het juist fijn dat ze op school 'gewoon' kunnen zijn.

Pubers kunnen het extra moeilijk hebben, zij willen aan de ene kant op eigen benen staan, willen zich losmaken van hun ouders, maar maken zich ook veel zorgen om hun ouder en realiseren zich dat ze hun ouder kunnen verliezen. Pubers willen niet anders zijn dan hun leeftijdgenoten, maar door de situatie thuis worden ze dat wel.

[4] Vreman J, Kanker in het gezin, Oncologica feb. 1999

2.3 Verpleegkundige psychosociale zorg

Waarom is verpleegkundige begeleiding van ouders met kanker van belang? Om deze vraag te kunnen beantwoorden is het goed eerst stil te staan bij de verpleegkundige begeleiding in het algemeen.

2.3.1 Wat is verpleegkundige psychosociale zorg?

Verpleegkundigen spreken doorgaans over 'begeleiding' in plaats van over psychosociale zorg. Toch bedoelen ze hetzelfde: het bieden van steun bij psychosociale problematiek. Verpleegkundigen zijn het erover eens dat het een belangrijk onderdeel is van hun vak. Het is echter complex, moeilijk af te grenzen en vaak ongrijpbaar. Psychosociale zorg bieden betekent naast luisteren en praten, ook 'doen'.
Een precieze definitie van psychosociale zorg is lastig te geven. Egtberts en Pool formuleren het als volgt:
"Verpleegkundige psychosociale zorg veronderstelt het bieden van integrale zorg gericht op zowel lichamelijke en ook de sociale, materiele en emotionele aspecten van het (chronisch) ziek zijn". [5]

De definitie van psychosociale oncologische zorg uit het Pondes Rapport 2002 (Integrale Kanker Centra), luidt: '*Zorg die betrekking heeft op die continue, actieve begeleiding welke kankerpatiënten en hun naaste(n) helpt op psychisch, sociaal en levensbeschouwelijk terrein zo optimaal mogelijk te leven, tijdens de ziekte en de periode daarna. Een continuüm dat loopt van algemene steun naar gerichte, gespecialiseerde oncologische hulpverlening'.*
Basale psychosociale oncologische zorg wordt gegeven door artsen en verpleegkundigen en omvat o.a. voorlichting, emotioneel steunen, ondersteuning bij beslissingen, psychosociale signalering en verwijzing. Specifieke psychosociale oncologische zorg wordt gegeven door gespecialiseerde psychosociale hulpverleners.

2.3.2 Waarom verpleegkundige psychosociale zorg?

Tijdens een ziekenhuisopname heeft de verpleegkundige het meeste contact met de patiënt en zijn naasten. Zij is daarom in staat inzicht te krijgen in de behoefte aan psychosociale zorg. De verpleegkundige kan met goede psychosociale zorg een bijdrage leveren aan het voorkomen van psychosociale problematiek.
Praktische zorg biedt een natuurlijk 'contactmoment', net zoals lichamelijke verpleegkundige zorg dat ook doet. Het feit dat verpleegkundigen beschikken over dergelijke natuurlijke contactmomenten is een groot voordeel: het maakt de zorg voor psychosociale problematiek laagdrempelig.
Aangrijpingspunten voor verpleegkundige psychosociale zorg dienen zich enerzijds gewoon aan, bijvoorbeeld als een patiënt verdrietig of boos is of na een slechtnieuws gesprek, anderzijds kan de verpleegkundige ook zelf het initiatief nemen voor psychosociale zorg.

[5] Egtberts J, A Pool, Verpleegkundige psychosociale zorg aan chronisch zieken, 1998

2.3.3 Knelpunten in de psychosociale zorg

In het algemeen zijn er ten aanzien van de psychosociale zorg door verpleegkundigen nogal wat knelpunten. In de literatuur[6] [7] worden de volgende genoemd:

- deskundigheid van onder meer verpleegkundigen, ook op het gebied van psychosociale problematiek en ondersteuning daarbij, is vaak afhankelijk van persoonlijke interesses.
- er is geen overzicht van verpleegkundige interventies op het gebied van psychosociale problematiek.
- het ontbreekt in de gezondheidszorg aan eenduidige richtlijnen of praktische afspraken over wanneer een patiënt met psychosociale problematiek moet worden doorverwezen.
- in de hele zorg ligt de nadruk doorgaans vooral op de (chronische) ziekte en niet op de (chronisch) zieke.
- bij het merendeel van de verpleegkundigen heerst vooral een gevoel van onmacht ten aanzien van psychosociale problematiek.

Daarnaast speelt een aantal ontwikkelingen op macroniveau een rol, te weten:

- door toenemende bezuinigingen in de zorgsector is er minder geld beschikbaar voor 'ondersteunende diensten', zoals maatschappelijk werk.
- de toenemende efficiëntie in de zorg en de kwantificering van verrichtingen vormen een bedreiging voor het niet-kwantificeerbare deel van de zorg, waaronder de psychosociale zorg door artsen en verpleegkundigen.
- toenemende functiedifferentiatie kan leiden tot fragmentatie van de zorg en daarmee een afnemende continuïteit.
- de verkorte opnameduur in de ziekenhuizen en de grotere rol van poliklinieken in de ziekenhuiszorg is ook een gevaar voor de continuïteit van de zorg.
- door deze twee laatste ontwikkelingen is er meer aandacht voor samenwerking vanuit het ziekenhuis met huisarts en thuiszorg en voor het belang van een goede communicatie tussen polikliniek en kliniek.

2.3.4 Psychosociale zorg met betrekking tot de kinderen

Er is in de literatuur weinig beschreven over de specifieke psychosociale zorg aan kankerpatiënten met betrekking tot hun kinderen. Wel wordt regelmatig gesproken over de zorg aan 'naasten' in het algemeen. Behalve de partner, behoren natuurlijk ook kinderen daartoe.

Uit een recent onderzoek naar de problemen in de psychosociale zorgverlening aan oncologiepatiënten [8] komt naar voren dat patiënten tevreden zijn met de verleende zorg, maar dat er wel enkele gebieden zijn waar zich problemen voordoen.

Eén van deze probleemgebieden is de zorg voor de partner, familie en hulp thuis. Zowel door patiënten als door de professionele hulpverleners, zij het in iets mindere mate, werden de steun van partner of familielid en hulp bij problemen in de thuissituatie beschouwd als zwakke punten van de oncologieafdeling.

---

[6] Pool A e.a., Verpleegkundige zorgverlening aan chronisch zieken, Hoofdstuk 23 Psychosociale zorg, 2003

[7] Egtberts J, A Pool, Verpleegkundige psychosociale zorg aan chronisch zieken, 1998

[8] Uitterhoeve RJ e.a., Naar het psychosociale domein van de oncologieverpleegkundige. Een analyse van de voornaamste problemen in Nederland, Cancer Nursing 2003, 26, nr.1.

3 Onderzoek

Om een antwoord te krijgen op de (deel)vragen in deze adviesnota zijn er – naast de literatuurstudie – drie praktijkonderzoeken uitgevoerd. Twee daarvan vonden plaats op de oncologieafdeling. Om de omvang van de patiëntengroep met thuiswonende kinderen op afdeling 3C vast te stellen en om de verslaglegging over de kinderen en de begeleiding te inventariseren, werd een dossieronderzoek uitgevoerd.
Vervolgens werden verpleegkundigen van de afdeling geïnterviewd. Doel daarvan was te bepalen hoe verpleegkundigen op 3C patiënten met thuiswonende kinderen begeleiden en wat hun visie is op de begeleiding van deze patiënten.
Ten derde is geïnventariseerd of er op andere afdelingen binnen het VUmc en in andere ziekenhuizen een speciaal beleid is ten aanzien van de begeleiding van deze groep kankerpatiënten.

3.1 Dossieronderzoek

Doel van het dossieronderzoek was het vaststellen van de omvang van de groep patiënten met thuiswonende kinderen op afdeling 3C, welke informatie waar genoteerd wordt en wat er over de begeleiding aan ouders gerapporteerd wordt.

3.1.1 Onderzoeksopzet

Omdat patiënten op afdeling 3C regelmatig heropgenomen worden, bewaart men de anamneses en coördinatiebladen uit het verpleegkundig dossier op de afdeling zelf.
Werkwijze: er is een inventarisatie gemaakt van een willekeurig derde deel van de anamneses en coördinatiebladen van het huidige patiëntenbestand van afdeling 3C. In totaal zijn er 947 dossiers op de afdeling, daarvan zijn er 315 bekeken (= 33,3%). Gekeken is naar het aantal patiënten met thuiswonende kinderen, wat er genoteerd wordt m.b.t. kinderen (leeftijden, geslacht, namen, bijzonderheden etc.), wat er genoteerd wordt m.b.t. de begeleiding / interventies van verpleegkundigen en op welke plaats dit genoteerd wordt (anamnese of coördinatieblad). Vooraf is toestemming verkregen van de leidinggevende van de afdeling. De gegevens zijn uiteraard vertrouwelijk behandeld en anoniem in het onderzoek verwerkt.

3.1.2 Resultaten dossieronderzoek

In totaal blijkt bijna een kwart van de patiëntenpopulatie van de afdeling 3C thuiswonende kinderen te hebben. Zie tabel 1.

	Aantal	*Percentage*
Patiënten met thuiswonende kinderen	74	23,5%
Geen thuiswonende kinderen	226	72,0%
Geen informatie	15	4,5%
Totaal	315	100,0%

Tabel 1. Verdeling patiëntenpopulatie naar wel/geen thuiswonende kinderen.

Vrijwel altijd wordt het aantal kinderen vermeld (93%), in ca. driekwart van de anamneses van patiënten met thuiswonende kinderen worden ook de leeftijden van de kinderen genoteerd. Iets minder vaak, nl. in 60% van de dossiers, wordt het geslacht van de kinderen vermeld.

Alle leeftijden komen voor; van baby's tot begin twintigers. Zwaartepunt qua leeftijd van de kinderen ligt tussen de 6 en 18 jaar. Notatie van de namen van de kinderen werd slechts in 2 van de 74 anamneses gevonden.

In 43% van de anamneses werden bijzonderheden ten aanzien van de kinderen genoteerd. Welke bijzonderheden werden beschreven? En waar? De anamnese van het VUmc is ingedeeld volgens de 11 gezondheidspatronen van Gordon.
De meeste bijzonderheden hebben betrekking op de communicatie met de kinderen over de ziekte van de ouder. Vaak staan er teksten als 'kinderen zijn op de hoogte', 'ouders zijn open en eerlijk naar de kinderen toe' of varianten daarvan. Ook wordt regelmatig vermeld hoe de opvang thuis geregeld is (andere ouder, opa/oma etc.). Soms wordt gemeld dat de school op de hoogte is. Ook wordt wel gemeld dat de patiënt zijn/haar kind(eren) erg mist, heel verdrietig wordt als de kinderen ter sprake komen, of veel zorgen heeft over de kinderen. Een enkele keer werd vermeld dat schriftelijke informatie gegeven was.

Genoteerde gegevens	*Aantal*	*Percentage*
Aantal kinderen	69	93%
Leeftijden kinderen	56	76%
Geslacht kinderen	44	60%
Bijzonderheden	32	43%

Tabel 2. Genoteerde gegeven m.b.t. kinderen; basis = dossiers patiënten met thuiswonende kinderen (74).

Waar wordt de informatie over de kinderen genoteerd?
In de anamnese wordt de 'basis' informatie over de kinderen (aantal, leeftijd, geslacht) altijd vermeld bij patroon 8 (Rol- en relatiepatroon). Bijzonderheden worden soms ook daar genoteerd, maar ook wel bij patroon 7 (Zelfbeleving) of patroon 10 (Probleemhantering). Bij patroon 10 wordt ook meestal vermeld of er al dan niet behoefte is aan begeleiding door het psychosociaal team.
Bij de vervolganamnese wordt de thuissituatie veel minder vaak genoteerd: in slechts 21 dossiers werd specifieke informatie over de kinderen gevonden.
Informatie over de kinderen op het coördinatieblad werd gevonden in 8 dossiers.
Verwijzingen naar medisch maatschappelijk werk of psycholoog waren meestal algemeen van aard (dus niet specifiek gericht op de situatie met de kinderen), en werden genoteerd in de vervolganamnese (5 keer) of op het coördinatieblad (7 keer). In 4 gevallen werd specifiek benoemd dat een verwijzing betrekking had op de situatie thuis.
Slechts in 3 dossiers werd genoteerd dat er schriftelijke informatie was verstrekt: twee keer in de anamnese (bij '*Aan de patiënt en/of familie informatie gegeven over:'*) en één keer in de vervolganamnese.

3.2 Interviews: de visie van verpleegkundigen

Het onderzoek naar de verpleegkundige begeleiding van oncologiepatiënten met thuiswonende kinderen op afdeling geneeskundige oncologie had als doel:

- Inzicht verkrijgen in het verpleegkundig handelen ten aanzien van de begeleiding van oncologiepatiënten met thuiswonende kinderen, opgenomen op de afdeling 3C.
- Signaleren van - mogelijke - knelpunten in de zorg op dit punt en het opdoen van ideeën voor verbetering van de zorgverlening aan patiënten met thuiswonende kinderen.

Er is gekozen voor het houden van interviews omdat de vragen die beantwoord moesten worden kwalitatief van aard zijn: niet alleen werd onderzocht welke verpleegkundige acties ondernomen worden, maar vooral ook de achterliggende visie van de verpleegkundigen.

3.2.1 Vragenlijst en steekproef

In week 21 en 22 werden interviews met verpleegkundigen gehouden met behulp van een semi-gestructureerde vragenlijst. Vooraf werd daarvoor toestemming van de leidinggevende van de afdeling verkregen.
De vragenlijst is ingedeeld in de volgende onderwerpen: anamnese, begeleiding, kennis, rol & visie verpleegkundige, thuissituatie – thuiszorg, verpleegkundig dossier, kind op bezoek in het ziekenhuis en familiekamer. Na goedkeuring door de begeleiders werd één proefinterview gehouden, waarna de vragenlijst definitief gemaakt werd. (Zie voor de vragenlijst bijlage 1).

De steekproef is gedeeltelijk een gelegenheidssteekproef: tijdens verschillende dagen/diensten werden de aanwezige en beschikbare verpleegkundigen geïnterviewd. Wel is gestreefd is naar een gelijkwaardige verdeling over de diverse opleidingsniveaus van de verpleegkundigen in het team. De steekproef bestond derhalve uit 4 oncologieverpleegkundigen, 2 verpleegkundigen, 1 cursist van de oncologieopleiding en 1 leerling verpleegkundige, in totaal 8 verpleegkundigen.

3.2.2 Resultaten interviews

De resultaten van de interviews met verpleegkundigen worden per onderdeel besproken.

Anamnese
Alle geïnterviewde verpleegkundigen vragen tijdens de anamnese naar de gezinssituatie. Wanneer een patiënt thuiswonende kinderen heeft vragen ze naar het aantal kinderen, leeftijd en soms geslacht. In hoeverre men over de kinderen doorvraagt blijkt af te hangen van de situatie. Het is bijvoorbeeld afhankelijk van de (openheid van de) persoon of het verloop van het gesprek. De meeste - maar niet alle - verpleegkundigen vragen of de kinderen op de hoogte zijn van de ziekte. Als daar in het gesprek aanleiding toe is (bijvoorbeeld als er problemen zijn thuis) wordt er altijd verder over gesproken. Sommige verpleegkundigen komen er liever op een later tijdstip op terug. Bijvoorbeeld omdat het ‘wel even genoeg is’ of omdat er onvoldoende tijd is.
Bij de vervolganamnese wordt er meestal minder specifiek naar gevraagd. Wel als er aanleiding toe is en er uit voorgaande anamneses blijkt dat er problemen zijn.
Deze resultaten komen grotendeels overeen met de bevindingen uit het dossieronderzoek.

Begeleiding
Hoe besteden verpleegkundigen tijdens de ziekenhuisopname aandacht aan het feit dat een patiënt thuiswonende kinderen heeft?
Vrijwel alle geïnterviewde verpleegkundigen besteden tijdens de opnameperiode aandacht aan de gezinssituatie. Regelmatig komen de kinderen ter sprake. Soms komt een patiënt er zelf mee. Gerichte vragen van verpleegkundigen gaan meestal over de communicatie met de kinderen, of ze het wel redden thuis en of er behoefte is aan informatie. Sommige verpleegkundigen geven aan moeite te hebben met de begeleiding.

Omdat het ‘erg privé’ is of omdat ze het gewoon moeilijk vinden de ouders goed te begeleiden. Ze dragen het soms liever over aan een meer ervaren collega. Ook wordt verscheidene keren genoemd dat het afhankelijk is van het contact met de patiënt, bijv. ‘ik vraag er eerder naar bij patiënten die ik zelf heb opgenomen, daar heb je iets mee’.

Zeven van de acht geïnterviewde verpleegkundigen geven aan dat het bij de begeleiding geen verschil maakt of de patiënt een vader of een moeder is. Eén verpleegkundige geeft aan dat moeders eerder over hun kinderen praten. Verderop in het interview geeft een andere verpleegkundige nog wel aan dat moeders vaak een groter aandeel hebben in de zorg voor de kinderen en dat het daarom soms ingrijpender is als een moeder ziek wordt.

De leeftijd van de kinderen maakt voor de meeste verpleegkundigen(6) wel verschil voor de begeleiding. Aangegeven wordt dat de communicatie met heel jonge kinderen soms moeilijk is en dat het bij schoolgaande kinderen belangrijk is om informatie te hebben over school (op de hoogte?, steun van school?). De begeleiding moet ‘op maat’ zijn, de vragen die gesteld worden en de gegeven informatie moet passen bij de leeftijd van de kinderen. Twee verpleegkundigen geven aan dat de leeftijd van de kinderen voor de begeleiding geen verschil maakt. Eén van hen merkt op: ‘Wat ik ouders altijd meegeef: wees eerlijk en kinderen kunnen meer aan dan je denkt’.

Ook de ziektefase van de patiënt heeft voor de meeste verpleegkundigen (6) invloed op de begeleiding. Net na de diagnose gaat het met name om het vertellen en het voorbereiden op de behandeling. Bij naderend overlijden is de situatie heel anders. De meeste verpleegkundigen hebben daar zelf ook veel moeite mee. ‘Erg heftig, voor het hele gezin’, ‘moeilijk te accepteren’, ‘bij naderend overlijden helemaal moeilijk’.

Kennis
Twee van de acht verpleegkundigen geven aan voldoende kennis en ervaring te hebben om patiënten met thuiswonende kinderen goed te kunnen adviseren. De andere zes zijn daar minder stellig in. Vier verpleegkundigen geven aan dat ze onvoldoende ervaring hebben met het begeleiden van ouders met kanker. Regelmatig wordt ook genoemd dat het zelf niet hebben van kinderen (4 van de 8 verpleegkundigen hebben zelf geen kinderen) het moeilijker maakt. Of dat ze zich ‘te jong voelen’ om goede begeleiding te kunnen geven aan de ouders.

De meeste verpleegkundigen vinden dat er voldoende informatie voor ouders aanwezig is op de afdeling, al worden daarbij wel een aantal kanttekeningen gemaakt:
- wel voor de ouders, niet voor ons (verpleegkundigen)
- kan altijd meer
- de informatie is ongestructureerd

Welke informatie voor ouders met kanker en hun kinderen van ouders kennen de verpleegkundigen? Niet alle aanwezige informatie is bekend bij alle verpleegkundigen. De rugzakjes van het KWF worden meestal als eerste genoemd (7 keer). Ook de algemene brochure van het KWF is redelijk bekend (5 keer), al weet men niet altijd waar de brochure ligt. Vaak worden ook de boekjes ‘Chemo-Kasper’ en ‘Radio-Robbie’ genoemd (resp. 5 en 4 keer). De DVD voor pubers ‘Halte Kanker’ wordt 3 keer genoemd en 4 verpleegkundigen noemen de website www.kankerspoken.nl. De algemene website van het KWF wordt ook 2 keer genoemd.

De meeste verpleegkundigen (6) hebben deze informatie wel eens meegegeven aan of onder de aandacht gebracht bij patiënten. Heel globaal weet men wel wat erin staat, meestal hebben ze het niet zelf gelezen of gezien. Enkele verpleegkundigen hebben wel eens een rugzakje aangevraagd voor een patiënt.
Hel lukt verpleegkundigen lang niet altijd nog terug te komen op de verstrekte informatie. Als redenen daarvoor worden gegeven: 'patiënt alweer met ontslag', 'geen tijd voor gehad' of 'patiënt niet meer geweest'.

Rol verpleegkundige – visie
Alle verpleegkundigen zien de begeleiding van ouders als een verpleegkundige taak. Taken die genoemd worden zijn: 'informeren naar de thuissituatie', 'er oog voor hebben', 'een luisterend oor bieden', 'voorlichting en informatie geven', 'adviseren en het inschakelen van andere disciplines'. Sommigen noemen specifiek het 'erbij betrekken van de kinderen', 'ruimte bieden voor het gezin om met elkaar te zijn' en aangeven dat 'de kinderen altijd welkom zijn'. Eén verpleegkundige geeft nadrukkelijk aan dat het begeleiden van de kinderen niet tot de taak van de verpleegkundige behoort, maar een taak is van de ouders zelf. Ook wordt genoemd dat het uitgangspunt voor de begeleiding (de behoefte van) de patiënt zelf moet zijn.

Eén verpleegkundige geeft aan zeer tevreden te zijn met de huidige zorgverlening aan ouders met kanker: er is goed overleg met medisch maatschappelijk werk en de psycholoog (MDO), een goede ruimte (familiekamer) en een 'soepel' afdelingsbeleid. Anderen noemen wel punten ter verbetering, zoals:
- meer tijd om je te concentreren op de thuissituatie, meer tijd voor de begeleiding
- meer structuur in de begeleiding
- alle informatie bijeen op de afdeling, overzicht van alle informatie
- rugzakjes KWF kunnen aanbieden op de afdeling
- vast punt voor rapportage
- vast aanspreekpunt voor de ouders (bijv. systeem van eerst verantwoordelijke verpleegkundige)
- betere communicatie tussen polikliniek en kliniek

Belemmeringen die verpleegkundigen ervaren bij het uitvoeren van de begeleiding zijn terug te voeren tot twee hoofdpunten: tijdgebrek en gebrek aan eigen deskundigheid (door onvoldoende kennis of ervaring).
Alle verpleegkundigen verwijzen ouders wel eens door naar medisch maatschappelijk werk of de medisch psycholoog.

Thuissituatie – thuiszorg
Alle verpleegkundigen houden bij ontslag van een patiënt met thuiswonende kinderen rekening met de gezinssituatie. Er wordt naar geïnformeerd, maar meestal is het thuis al (door familie) goed geregeld. Een enkele keer wordt er gezinshulp ingeschakeld.

Verpleegkundig dossier
Algemene gegevens met betrekking tot de gezinssituatie worden genoteerd op het anamneseformulier. Over de vraag waar aanvullende informatie, gesprekken, het geven van informatie etc. moet worden genoteerd is men verdeeld: de vervolganamnese en het coördinatieblad worden beide genoemd. Ook noteren sommigen (3) de informatie in de rapportage.

Twee verpleegkundigen geven aan aanvullende informatie alleen te noteren als het thuis of met de kinderen niet goed gaat. Verscheidene keren wordt aangegeven dat het huidige dossier rommelig is.

De volgende suggesties ter verbetering worden gedaan:
- meer ruimte en meer suggesties in de anamnese bij patroon 8 (rol- en relatie)
- geen nieuw formulier, wel meer duidelijkheid over waar je het moet noteren
- een extra A4-tje over de thuissituatie en vragen m.b.t. de kinderen
- richtlijn voor het opnamegesprek

Kind op bezoek in het ziekenhuis
Alle verpleegkundigen vinden het goed en wenselijk dat kinderen bij hun vader of moeder in het ziekenhuis op bezoek komen. Een aantal geeft wel aan het voor ouders en kinderen, maar ook voor henzelf, erg moeilijk te vinden. Vooral bij naderend overlijden van de ouder. De meeste verpleegkundigen stimuleren het wel. Zij geven bijvoorbeeld aan dat de kinderen altijd welkom zijn, dat het goed is voor het proces en 'kinderen horen erbij, in goede en in slechte tijden'. Als ouders een andere keuze maken wordt dit gerespecteerd.
De verpleegkundigen zien hun rol daarbij vooral in het 'maken van een praatje', het niet te zwaar/te beladen maken, in de gaten houden hoe het gaat, de kinderen iets te doen geven en de omgeving zo aangenaam mogelijk maken (op de kamer of in de familiekamer).

Familiekamer
Alle verpleegkundigen zijn het erover eens dat de familiekamer een positieve ontwikkeling is: het is een prettige omgeving voor kinderen, ze kunnen er spelen, het gezin kan even bijeen zijn, er zijn boeken ter inzage en er is een internetaansluiting. De familiekamer-verpleegkundige kan een rol spelen, maar de verpleegkundige op de afdeling is belangrijker vanwege de continuïteit en het contact met de patiënt.

3.3 Verpleegkundige begeleiding andere afdelingen en ziekenhuizen

Om een antwoord te krijgen op de laatste deelvraag 'Hoe is deze begeleiding geregeld op andere afdelingen / in andere ziekenhuizen?' zijn vier andere afdelingen binnen het VU medisch centrum en drie verschillende ziekenhuizen benaderd.

3.3.1 Andere afdelingen in het VU medisch centrum

Op geen van de benaderde afdelingen in het VUmc (polikliniek oncologie, heelkunde oncologie, hematologie en gynaecologie) is er een speciaal beleid ten aanzien van ouders met kanker. Ook zijn er geen speciale projecten gaande ten aanzien van de begeleiding van deze patiënten. Wel geeft men aan dat er door individuele verpleegkundigen op deze afdelingen aandacht aan wordt besteed. De informatie voor ouders en kinderen is op de meeste afdelingen aanwezig en ouders worden zonodig verwezen naar andere instanties. Getoetst wordt of de patiënt behoefte heeft aan extra begeleiding t.a.v. de kinderen. Op de afdeling hematologie is het onderwerp aan bod gekomen tijdens de (halfjaarlijkse) verpleegkundige bijscholing.
Op het gebied van de begeleiding van ouders met kanker is er geen samenwerking tussen de polikliniek oncologie en de afdeling geneeskundige oncologie.

3.3.2 Het Universitair Medisch Centrum Groningen

Het Universitair Medisch Centrum Groningen is benaderd vanwege de onderzoeken die vanuit de faculteit verplegingswetenschappen gedaan zijn naar de impact van kanker in het gezin. Binnen het UMCG bleken echter geen speciale projecten gaande ten aanzien van de verpleegkundige begeleiding van oncologiepatiënten met thuiswonende kinderen.

Vervolgens zijn het Erasmus MC Daniel den Hoed en het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis benaderd, omdat dit beide in de oncologie gespecialiseerde ziekenhuizen zijn.

3.3.3 Erasmus medisch centrum Daniel den Hoed

In het Erasmus MC Daniel den Hoed loopt een uitgebreid project. Het initiatief hiervoor is genomen door het medisch maatschappelijk werk.
De aanleiding was een bijeenkomst - enige jaren geleden - van de stichting 'Achter de regenboog', voor kinderen die een ouder verloren hadden. Kinderen vertelden daar ook over de ziekteperiode van de ouder en het ziekenhuis. Zo ontstond de gedachte daar 'iets' in het ziekenhuis mee te doen. Naast het medisch maatschappelijk werk werden verpleegkundigen bij dit project betrokken.

Wat is er precies gedaan? Er is een eigen folder gemaakt: *'Wanneer u als vader of moeder kanker heeft, wat betekent dit voor uw kinderen?*', waarin onder meer de begeleiding die het ziekenhuis kan bieden aan bod komt.
In een voorlichtingsmap is de beschikbare informatie voor ouders en kinderen (brochures, videobanden, boeken etc.) gebundeld, elk met een korte toelichting. Deze voorlichtingsmap wordt door verpleegkundigen aan de ouders ter inzage gegeven. Alle informatie voor ouders en kinderen is ter inzage op de verpleegafdelingen en polikliniek aanwezig. Klinische lessen zijn gegeven door het medisch maatschappelijk werk. Daarin kwam onder meer aan bod: een inleiding over ouders met kanker, het werken met de voorlichtingsmap en wanneer verwijs je door?
Sinds 9 maanden wordt er op alle afdelingen met dit materiaal gewerkt.
Binnenkort wordt het project geëvalueerd, maar de eerste berichten van zowel verpleegkundigen als patiënten zijn positief.

3.1.2 Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

Ook in het AVL zijn verpleegkundigen en medisch maatschappelijk werk actief met het onderwerp 'Ouders met kanker' bezig. Zo is er in een nascholingsprogramma voor verpleegkundigen aandacht aan besteedt. Tijdens deze bijeenkomst bleek dat het onderwerp zeker 'leeft' onder verpleegkundigen, maar ook dat sommige verpleegkundigen niet goed op de hoogte zijn van het beschikbare informatiemateriaal. Verder bleek er behoefte de zorg aan ouders meer te structureren.
Op verschillende afdelingen zijn initiatieven ontplooid. Er zijn klinische lessen gegeven op de afdeling interne oncologie door verpleegkundigen, waarbij met name de vraag centraal stond: Hoe ondersteun je ouders bij het naderend overlijden?.
Vanuit de behoefte de zorg meer te standaardiseren is men nu bezig het zorgplan aan te passen, zodat de gezinssituatie en de communicatie met de kinderen duidelijker aan bod komen in onder meer het anamnesegesprek.

4 Wenselijke situatie

Wat is nu de wenselijke situatie ten aanzien van de begeleiding van ouders met kanker? Naar aanleiding van de gegevens uit de literatuur (hoofdstuk 2) en het praktijkonderzoek (hoofdstuk 3) komen in dit deel de verpleegkundige aandachtspunten aan de orde voor optimale (psychosociale) zorg aan patiënten met thuiswonende kinderen.

4.1 Inzicht in de beleving en de rol van de ouders

Het belang van verpleegkundig inzicht in de beleving en de rol van ouders wordt in de literatuur onderstreept. Dit inzicht kan verbeterd worden door het stellen van de juiste vragen in de anamnese, zoals:

- De rol van de patiënt (vader of moeder) in het gezin
- De emotionele ondersteuning van de ouders en de kinderen
- Hoe men gewend is over het ziek-zijn te praten, in hoeverre zijn de kinderen op de hoogte.
- Hoe de opvang nu geregeld is, wat men belangrijk vindt ten aanzien van de opvang van de kinderen (nu en in de toekomst).

Om goede ondersteuning te kunnen bieden is het essentieel dat de verpleegkundige inzicht heeft in het gezinsfunctioneren en in de communicatie binnen het gezin. Wat weten de kinderen? Hoe gaan ze met elkaar om? Wat willen ze wel en wat niet?
De verpleegkundige ondersteuning moet passen in de gebruikelijke wijze van communiceren binnen het betreffende gezin.

Om de communicatie met de kinderen, als ze op bezoek komen, te vergemakkelijken, zouden in de anamnese behalve aantal, leeftijd en geslacht ook de namen van de kinderen genoteerd moeten worden. Bij schoolgaande kinderen is het goed te vragen of de school op de hoogte is.

4.2 Ondersteuning van ouders (en kinderen)

Voor ouders is het belangrijk dat er een mogelijkheid is om te praten over hun ziekte en de gevolgen voor de kinderen. Het emotioneel steunen, begrip tonen en de patiënt de ruimte geven erover te praten zijn onderdelen van de verpleegkundige psychosociale zorg.

Voor het hele gezin is het belangrijk dat kinderen betrokken worden en dat kinderen op bezoek kunnen komen bij hun ouder in het ziekenhuis. Indien ouders dit niet willen is het belangrijk dat verpleegkundigen de reden daarvan trachten te achterhalen, wellicht is er een oplossing voor te bedenken (bijv. het gebruik van de familiekamer zodat kinderen geen andere patiënten zien). Uiteraard moeten verpleegkundigen de wens van de ouders altijd respecteren.
Het is goed om van te voren met de ouders te bespreken wat zij van de verpleegkundige verwachten als kinderen op bezoek komen bij hun vader of moeder. Over het algemeen maakt de verpleegkundige kort kennis met de kinderen, geeft aan beschikbaar te zijn voor vragen en stelt zich verder terughoudend op.

4.3 Aandacht voor continuïteit in de thuissituatie

Continuïteit van het dagelijks leven is zowel voor kinderen als ouders zeer belangrijk. Praktische steun van het sociale netwerk en professionele hulp is gericht op het waarborgen van die continuïteit. Thuiszorg kan daarbij een belangrijke rol spelen. Bij de indicatiestelling moet niet alleen rekening worden gehouden met de ziekte van de ouder, maar ook met de gevolgen daarvan voor het gezinsleven.

4.4 Verstrekken van informatie

Het geven van gerichte (mondeling en schriftelijke) informatie - op het juiste moment! – is een belangrijke verpleegkundige interventie.

4.4.1 Informatie over de ziekte en behandeling

Omdat de ouders hun kinderen moeten informeren is het belangrijk dat zij zelf goed geïnformeerd worden. Het geven van begrijpelijke, eerlijke informatie over de ziekte en behandeling aan de ouders, ondersteunt de ouders bij het informeren van hun kinderen.

4.4.2 Informatie over de begeleiding van de kinderen

Het begeleiden van de kinderen is een taak van de ouders. Om patiënten daarbij te ondersteunen is het belangrijk dat daarvoor voldoende materiaal beschikbaar is (liefst op de afdeling zelf) en dat verpleegkundigen op de hoogte zijn van het aanwezige materiaal en dit ook aanbieden aan de patiënt. Een goede verslaglegging van de verstrekte informatie is belangrijk, zodat er later in de opname of bij een volgende opname op teruggekomen kan worden.
Daarnaast is het wenselijk dat verpleegkundigen inzicht hebben in mogelijke reacties van kinderen op de ziekte van een ouder. Hoewel ouders zelf hun kinderen het beste kennen en zelf dus ook het beste kunnen bepalen hoe ze de kinderen kunnen begeleiden, zijn er wel algemene adviezen te geven om de ouders daarbij te helpen. Om ouders te kunnen adviseren dienen verpleegkundigen op de hoogte te zijn van de belangrijkste uitgangspunten bij het praten met kinderen over kanker.

4.5 Verwijzen naar andere disciplines

Bij problemen binnen het gezin of behoefte aan extra psychosociale ondersteuning van de ouder zelf, kan medisch maatschappelijk werk of de medisch psycholoog ingeschakeld worden. Op de afdeling geneeskundige oncologie wordt de behoefte aan psychosociale zorg in principe bij elk opnamegesprek geïnventariseerd en wordt, indien de patiënt dit wenst, een kennismakingsgesprek aangevraagd met de maatschappelijk werker of psycholoog. Dit contact kan worden vervolgd tijdens volgende opnamen of op de polikliniek. Meer aandacht voor de gezinssituatie in de anamnese zou ook bij de verwijzing een rol kunnen spelen.

Tot slot: belangrijk is dat het uitgangspunt voor de (verpleegkundige) zorg altijd blijft: de behoefte(n) en wensen van de patiënt. Dit geldt uiteraard ook voor de begeleiding van patiënten met betrekking tot hun kinderen. En dus begint de psychosociale zorg rondom de kinderen met het inventariseren van de behoeften van de patiënt en zijn naasten (dus ook de kinderen!).

5 Conclusie en aanbevelingen

5.1 Conclusie

Verpleegkundigen op de afdeling geneeskundige oncologie verlenen veel psychosociale zorg. De cultuur van de afdeling is daar ook naar. Het gaat immers altijd om patiënten met een ernstige ziekte en vaak met een slechte prognose. Hoewel uit de literatuur blijkt dat de familie nogal eens 'vergeten' wordt, is dat op afdeling 3C zeker niet het geval. Verpleegkundigen, artsen en andere zorgverleners op de afdeling besteden nadrukkelijk ook aandacht aan de familie van patiënten. Het feit dat een project als de familiekamer gestart is, geeft ook aan dat het belang daarvan wordt gezien.
Door de zwaarte van de patiëntencategorie is vaak extra ondersteuning nodig door medisch maatschappelijk werk, de medisch psycholoog of de palliatieve arts. Er is een goede samenwerking met deze disciplines.
Hoe zit het nu met de specifieke begeleiding aan patiënten met thuiswonende kinderen? Ook hier blijkt dat er op de afdeling zeker aandacht voor is. Al verschilt - zoals blijkt uit de interviews – de mate van begeleiding wel per verpleegkundige. Lang niet alle verpleegkundigen voelen zich voldoende toegerust om ouders in deze situatie te begeleiden. De verslaglegging is niet altijd even consistent en volledig en de informatie op de afdeling is niet voor iedereen even gemakkelijk te vinden. Hierdoor krijgen niet alle patiënten met kinderen de informatie aangeboden, zoals ik ook tijdens mijn werkperiode op de oncologie afdeling ervaren heb.

Op welke wijze kan de begeleiding van patiënten met thuiswonende kinderen nu verbeterd en gestructureerd worden? Deze zorg kan verbeterd worden door:
1. een beter overzicht van de beschikbare informatie op de afdeling
2. ondersteuning van verpleegkundigen door middel van gerichte informatie over de begeleiding van ouders met kanker
3. meer aandacht voor de gezinssituatie in de anamnese
4. het maken van duidelijke afspraken rondom de verslaglegging

5.2 Aanbevelingen en implementatie

In de conclusie zijn vier hoofdpunten ter verbetering van de zorg aan ouders met kanker genoemd. Hieronder worden per punt de aanbevelingen besproken.

5.2.1 Overzicht van de informatie voor ouders met kanker en hun kinderen

Het in het veldonderzoek beschreven project in het Erasmus MC Daniel den Hoed is eenvoudig te implementeren, doch zeer effectief: bundeling van de beschikbare informatie in een voorlichtingsmap voor ouders. Daarom zou ik willen pleiten voor invoering van een dergelijke informatiemap op de afdeling geneeskundige oncologie. Als aanzet daartoe heb ik een concept-voorlichtingmap "Als een vader of moeder kanker heeft" ontwikkeld.
Daarnaast is het van belang de beschikbare informatie die reeds aanwezig is op de afdeling minder versnipperd maar meer bij elkaar te presenteren. De plaats daarvoor is ofwel op de afdeling zelf, of in de familiekamer. Ook de brochures die op de afdeling aanwezig zijn (kast op de gang), kunnen meer zichtbaar en bijeen gepresenteerd worden. Mogelijk kunnen de rugzakjes van het KWF op de afdeling zelf verstrekt worden.

5.2.2 Ondersteuning van verpleegkundigen

In de oncologieopleiding wordt kort aandacht besteed aan de begeleiding van patiënten met jonge kinderen, in de algemene verpleegkundeopleiding niet. Van verpleegkundigen kan niet zonder meer verwacht worden dat zij op de hoogte zijn van de speciale problematiek rondom de kinderen van ouders met kanker. Het is daarom belangrijk dat er op de afdeling informatie voor verpleegkundigen te vinden is. Bijvoorbeeld in de vorm van een instructiemap voor verpleegkundigen 'Verpleegkundige begeleiding van patiënten met thuiswonende kinderen'. Onderwerpen die daarin aan bod dienen te komen zijn:

- Als een vader of moeder kanker heeft: impact binnen het gezin, reacties van kinderen.
- Verpleegkundige aandachtspunten en interventies
- Welke informatie is er voor ouders en kinderen beschikbaar
- Kind op bezoek in het ziekenhuis

Omdat verpleegkundigen vooral ook moeite hebben met het begeleiden van ouders bij naderend overlijden, zou het goed zijn hierover specifieke informatie op te nemen.

Daarnaast kunnen meer ervaren collega's of andere deskundigen (maatschappelijk werk / psycholoog) hun kennis overdragen door middel van het geven van klinische lessen. Hierdoor wordt de begeleiding van ouders met kanker onder de aandacht gebracht en krijgen (minder ervaren) verpleegkundigen handvatten voor het ondersteunen en adviseren van ouders.
Zelf zal ik mijn werkperiode op de afdeling geneeskundige oncologie afsluiten met een klinische les over de begeleiding van patiënten met thuiswonende kinderen op 3C.

5.2.3 Meer aandacht gezinssituatie in (vervolg-)anamnese

Wanneer een patiënt thuiswonende kinderen heeft zou er een aantal standaard vragen in de anamnese aan de orde moeten komen, zoals:

- aantal kinderen, leeftijd, geslacht en namen van de kinderen
- in hoeverre kinderen op de hoogte zijn van de ziekte van de ouder, kan men er binnen het gezin goed over praten?
- thuissituatie: opvang?, reacties van kinderen?
- bij schoolgaande kinderen: school op de hoogte?, steun van school?
- behoefte aan informatie / psychosociale ondersteuning?

Bij herziening van het anamneseformulier zou bij patroon 8 (rol- en relatie) meer ruimte en een uitbreiding van de genoemde suggesties wenselijk zijn. Omdat dit formulier in het hele VUmc wordt gebruikt is dit op korte termijn waarschijnlijk niet realiseerbaar.

5.2.4 Afspraken m.b.t. de verslaglegging

Het is wenselijk dat er vaste afspraken gemaakt worden ten aanzien van de verslaglegging. Bijvoorbeeld:

Algemene informatie over het gezin: aantal kinderen, leeftijd, geslacht en namen van de kinderen	Anamnese bij patroon 8 (rol en relatie)
Communicatie binnen het gezin Kinderen op de hoogte? Hoe reageren ze? School op de hoogte? Steun van school/anderen?	Anamnese bij patroon 10 (probleemhantering)
Problemen binnen het gezin Behoefte aan psychosociale ondersteuning	Anamnese bij patroon 10 (probleemhantering) of indien later ontstaan op het coördinatieblad of bij vervolganamnese (keuze afdeling)
Verstrekken van (schriftelijke)informatie (brochures, internetsites, familiekamer etc.)	Anamnese bij *'Aan de patiënt en/of familie informatie gegeven over:'*

Voor de continuïteit van zorg is het van belang dat belangrijke gegevens over de thuissituatie of de kinderen genoteerd worden op het coördinatieblad (of in de vervolganamnese), zodat deze informatie ook bij heropnamen te raadplegen is.

5.2.5 Vaste verantwoordelijke verpleegkundige

Om de continuïteit van de aandacht voor de begeleiding van deze patiënten te waarborgen, zou er een vaste verantwoordelijke (senior-)verpleegkundige aangewezen moeten worden. Andere verpleegkundigen hebben dan een vast aanspreekpunt voor vragen of problemen op het gebied van de begeleiding aan ouders. Deze verpleegkundige draagt dan tevens zorg voor het regelen van klinische lessen (bijv. als er veel nieuwe collega's zijn) en het up-to-date houden en bestellen van het voorlichtings- en informatiemateriaal.

In bijlage 2 is een implementatieplan opgenomen voor de aanbevelingen uit deze adviesnota.

6 Samenvatting

Niet alleen voor de patiënt zelf, maar voor het hele gezin zijn de diagnose kanker, het ziekteproces en de behandelingen zeer ingrijpend. Kanker van een ouder leidt niet per definitie tot problemen bij kinderen. Meerdere factoren, zoals ‘informatie en communicatie’, ‘continuïteit van het dagelijks leven’ en ‘het gezinsfunctioneren’ hebben invloed op het ontstaan van problemen.
Ouders staan voor de zware taak om behalve het moeten verwerken van hun eigen emoties ook hun kinderen hierin te begeleiden. Terwijl hun aandacht daarnaast opgeëist wordt door ziekenhuisopnamen, onderzoeken en behandelingen.
Omdat verpleegkundigen doorgaans veel tijd met de patiënt doorbrengen kunnen zij goed inschatten of patiënten behoefte hebben aan extra ondersteuning bij de begeleiding van hun kinderen. Verpleegkundige psychosociale zorg is bovendien laagdrempelig omdat verpleegkundigen beschikken over natuurlijke contactmomenten met de patiënt.

Om de huidige verpleegkundige begeleiding aan patiënten met thuiswonende kinderen op de afdeling geneeskundige oncologie van het VUmc in kaart te brengen werd een dossieronderzoek uitgevoerd en werden interviews met verpleegkundigen gehouden. Daarnaast werd geïnventariseerd of er op andere afdeling binnen het VUmc en in andere ziekenhuizen speciale projecten gaande zijn.

Op de oncologieafdeling blijkt bijna een kwart van de patiënten thuiswonende kinderen te hebben. Hoewel er op de oncologieafdeling zeker aandacht is voor de begeleiding van ouders ten aanzien van de kinderen, zijn er een aantal punten waar verbetering gewenst is. Zo voelen niet alle verpleegkundigen zich voldoende toegerust om patiënten met kinderen goed te begeleiden. De beschikbare informatie is niet bij alle verpleegkundigen bekend en wordt daardoor niet altijd aangeboden aan patiënten. Verder zijn er geen vaste afspraken over de verslaglegging en is het daardoor niet altijd duidelijk welke informatie de patiënten al hebben ontvangen.
Verbetering in de zorg voor patiënten met thuiswonende kinderen kan gerealiseerd worden door een beter overzicht van de beschikbare informatie op de afdeling, ondersteuning van verpleegkundigen door middel van gerichte informatie over de begeleiding van ouders met kanker, meer aandacht voor de gezinssituatie in de anamnese en het maken van duidelijke afspraken rondom de verslaglegging.

Literatuurlijst

Baarda DB, MPM de Goede, J Theunissen, Basisboek Kwalitatief onderzoek, Stenfert Kroese Groningen, 2001.

Cuisinier M, Hoe vertel ik het mijn kinderen?, Nursing april 2000, p. 14-17.

Egtberts J, A Pool, Verpleegkundige psychosociale zorg aan chronisch zieken, NIZW Utrecht, 1998.

Huizinga GA e.a., Als een ouder kanker heeft, Oncologica nr. 1 2001, p. 6-8.

Huizinga GA e.a., Psychosocial censequences for children who have a parent with cancer: a pilot study, Cancer Nursing 26, 2003, p. 195-202.

Huizinga GA e.a., Stress response symtoms in adolecent an young adult children of parents diagnosed with cancer, European Journal of Cancer 41 (2005), p. 288-295.

Huizinga GA, Kraan-Nieuwland E, De kracht van het kwetsbare, afstudeerscriptie Verplegingswetenschap, 2000.

Jans R, Het schrijven van beleidsadviezen, Nelissen, 2001.

Kanker … en hoe moet het nu met mijn kinderen?, brochure KWF Kankerbestrijding 2003.

Klaren AD en CA van der Meer, Oncologie, handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners, Bohn Stafleu van Loghum, 2004.

Kleverlaan N en Hoeben F, Een vader of moeder met kanker …, voorlichtingsfilm, Nederlandse kankerbestrijding / KWF, 2001

Kleverlaan N en Hoeben F, Verdriet door je hoofd, documentaire, Frame Mediaproducties Amsterdam / Humanistische omroep, 2001.

Kleverlaan N, Verdriet door je hoofd, een project over kinderen die een vader of moeder met kanker hebben, Oncologica nr. 1 2002, p. 29-31.

Loon J v, Ook de naaste wil aandacht, Nursing december 2004, p.20-21.

Pool A e.a., Verpleegkundige zorgverlening aan chronisch zieken, Hoofdstuk 23 Psychosociale zorg, Uitgeverij LEMMA, Utrecht, 2003.

Schlessel-Harpham W, Hoe vertel ik het mijn kinderen? Als een ouder kanker heeft, Van Reemst/Unieboek Houten, 1998.

Snoeck J, 'Dit doe je kinderen niet aan', Het begeleiden van kinderen op bezoek bij een stervende', Uitgeverij Lannoo, Tielt, 2004.

Steggerda GE e.a., Psychosociale zorg voor mensen met kanker in een algemeen ziekenhuis: Een perspectief vanuit patiënten en hulpverleners, Oncologica februari 1999, p.24-28.

Uitterhoeve RJ e.a., Psychosociale begeleiding in de palliatieve zorg, State-of-the-Art Studie Verpleging en Verzorging (SOTA), LEVV Utrecht, 2003.

Uitterhoeve RJ, E Duijnhouwer, B Ambaum, T v Achterberg, Naar het psychosociale domein van de oncologieverpleegkundige. Een analyse van de voornaamste problemen in Nederland, Cancer Nursing 2003, 26, nr.1.

Verdouw L, Als een ouder kanker heeft 'Kom je nog terug?', Oncologica jan. 2000, p. 15-17.

Visser A e.a., The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature, Cancer Treatment Reviews vol. 30, p. 683-694 (2004).

Vreman J, Kanker in het gezin, Oncologica feb. 1999, p. 12-14.

Geraadpleegde internetsites

www.achterderegenboog.nl	- voor kinderen/jongeren die te maken krijgen met het verlies van een dierbare
www.in-de-wolken.nl	- voor hulp bij rouwverwerking van kinderen
www.gezin-en-kanker.nl	- informatie voor ouders bij kanker in het gezin (ouder of kind)
www.kankerbestrijding.nl	- Koningin Wilhelminafonds (KWF) Kankerbestrijding, uitgebreide informatie over kanker en kankerbestrijding
www.kankerspoken.nl	- voor kinderen van ouders met kanker
www.levv.nl	- Landelijk Expertisecentrum Verpleging en Verzorging
www.de-amazones.nl	- website voor jonge borstkankerpatiënten
www.ikcnet.nl	- homepage Integrale Kankercentra
www.tegenkanker.net	- website van de Vlaamse Liga tegen Kanker

Bijlage 1: Vragenlijst verpleegkundigen afdeling 3C

Inleiding

Dit onderzoek gaat over de verpleegkundige begeleiding aan oncologiepatiënten met thuiswonende kinderen. Het is nadrukkelijk *niet* bedoeld om een waardeoordeel te geven over de huidige begeleiding aan deze patiënten. Het doel van het onderzoek is om een idee te krijgen van de huidige begeleiding, maar vooral ook om erachter te komen wat de visie van verpleegkundigen is op dit gebied. Hoe zij vinden dat de ideale begeleiding er uit zou moeten zien, wat hun rol daarin is en welke belemmeringen zij in de huidige situatie ervaren. Tot slot: er zal zorgvuldig omgegaan worden met vertrouwelijke informatie en de interviews zullen anoniem in het onderzoek verwerkt worden.

Anamnese

1. Als je een nieuwe patiënt opneemt, vraag je dan naar de gezinssituatie?
   (Zo nee, waarom niet?).

2. Stel: je neemt een patiënt op met thuiswonende kinderen: wat vraag je hierover?

3. Hoe ver vraag je door? Vraag je bijvoorbeeld hoe ze thuis met de ziekte omgaan? Of en hoe ze er met de kinderen over praten? Waarom wel / niet.

4. Hoe doe je dat bij een vervolganamnese?

Begeleiding

5. Besteed je tijdens de opname aandacht aan het feit dat een patiënt thuiswonende kinderen heeft? Hoe? / Waar blijkt dat uit? (Adviezen en informatie geven, emotioneel steunen).

6. Maakt het voor jou verschil of de patiënt een vader of een moeder is? Beïnvloed dat ook je verpleegkundige begeleiding? Op welke manier?

7. Maakt het voor jou verschil van welke leeftijd de kinderen zijn? Beïnvloed dat ook je verpleegkundige begeleiding? Op welke manier?

8. Maakt het voor jou verschil in welke ziektefase de patiënt is? Beïnvloed dat ook je verpleegkundige begeleiding? Op welke manier?
   (Bijv. Praten over afscheid nemen.)

Kennis

9. Heb je het gevoel dat je zelf voldoende kennis / ervaring hebt om patiënten met thuiswonende kinderen goed te kunnen adviseren? (van de mogelijke reacties van kinderen, wat belangrijk is voor ouders om te weten etc. etc.). Zo nee, wat mis je?

10. Vind je dat er op de afdeling voldoende informatie is voor ouders met kanker? Weet je het te vinden? (blauwe map?)

11. Welke informatie voor ouders met kanker / kinderen van ouders met kanker ken je?

Folders/video's/dvd	Internetsites	Boeken
❑ Kanker … en hoe moet het nu met mijn kinderen? (KWF) ❑ Als u als ouder ziek wordt – Met kinderen praten over kanker (VLK) ❑ Folder: Vertel ik het mijn kinderen? ❑ Rugzakje 6-9 jr (KWF) ❑ Rugzakje 10-12 jr (KWF) ❑ DVD 'Halte kanker', 13 jaar en ouder (KWF) ❑ andere, nl:	❑ www.kankerspoken.nl ❑ www.kankerbestrijding.nl ❑ www.tegenkanker.net ❑ www.in-de-wolken.nl ❑ www.achterderegenboog.nl ❑ andere, nl:	❑ Chemo-kasper ❑ Radio-robbie ❑ Mama heeft kanker, S. van Mol (VLK) ❑ Een bloes met armen, P. Stuvel ❑ Ik krijg tranen in mijn ogen als ik aan je denk, I. van Essen ❑ andere, nl:

12. Geef je een van deze folders/boeken of ander materiaal wel eens mee aan patiënten met thuiswonende kinderen? Zo nee, waarom niet?
    Zo ja, welke? Weet je globaal wat erin staat? Kon je er later nog op terug?

Rol verpleegkundige – visie

Ten aanzien van de begeleiding van patiënten met thuiswonende kinderen:

13. Hoe zie jij je taak/rol hierin als verpleegkundige?

14. Hoe zou de optimale zorgverlening er op dit punt volgens jou uit moeten zien?

15. Welke eventuele belemmeringen ervaar je bij het uitvoeren van de begeleiding?

16. Verwijs je ouders wel een door naar andere disciplines? Zo ja, naar welke, wanneer / waarom?

Thuissituatie – thuiszorg

17. Houd je bij ontslag van een patiënt met thuiswonende kinderen rekening met de gezinssituatie / de rol van de ouder? Waar blijkt dat uit?

Verpleegkundig dossier

18. Wat noteer je en waar noteer je het? (informatie over het gezin, interventies, gesprekken, informatie gegeven etc.).

19. Vind je dat het huidige dossier – op dit punt - voldoet? Zo, nee: heb je ideeën / suggesties hoe dat anders zou kunnen?

Kind op bezoek in het ziekenhuis

20. Hoe vind je het als kinderen in het ziekenhuis bij hun ouders op bezoek komen? Stimuleer je dat of niet? Waarom wel/niet?

21. Hoe zie jij je rol als verpleegkundige daarbij?

Familiekamer

22. Hoe zie jij de rol van de familiekamer in dit geheel?

verpleegkundige	oncologie vpk / vpk / cursist / leerling / stagiaire
leeftijd	
ervaring i/d oncologie	
zelf kinderen	ja / nee

Heel erg bedankt voor je medewerking!!

Bijlage 2 Implementatieplan aanbevelingen adviesnota

Actie	**Door**	**Tijdspad *)**
Concept voorlichtingsmap patiënten 'Als een vader of moeder kanker heeft'	Ellen Pompe	eind juni'05
Concept instructiemap verpleegkundigen 'Verpleegkundige begeleiding van oncologiepatiënten met thuiswonende kinderen'	Ellen Pompe	eind juni'05
Klinische les 'Als een vader of moeder kanker heeft'	Ellen Pompe	22-06-05
Benoemen vaste verantwoordelijke verpleegkundige	Leiding 3C / vaste medewerkersoverleg	KT
Afspraken m.b.t. verslaglegging maken: - uitbreiding anamnesevragen gezinssituatie - vervolgverslaglegging: vervolganamnese of coördinatieblad	Leiding 3C / vaste medewerkersoverleg	KT
Besluit aanpassing / invoering voorlichtingsmap patiënten 'Als een vader of moeder kanker heeft'	Leiding 3C	KT
Besluit aanpassing / invoering instructiemap verpleegkundigen 'Verpleegkundige begeleiding van oncologiepatiënten met thuiswonende kinderen'	Leiding 3C	KT
Vervolg klinische lessen m.b.t. verpleegkundige begeleiding van ouders met kanker	Vaste verant-woordelijke vpk	MT
Aanpassen anamneseformulier VUmc (patroon 8)	VUmc	LT

*) KT

Bijlage 3 Klinische les ‘Als een vader of moeder kanker heeft’

Impact van kanker binnen het gezin

- Kinderen van een ouder met kanker vormen een kwetsbare groep.
- Belangrijke factoren: communicatie binnen het gezin, continuïteit van het dagelijks leven en gezinsfunctioneren.
- Ouders zijn meestal goed in staat hun kinderen te informeren, zij maken daarbij gebruik van de informatie die zij zelf krijgen.
- Voor ouders is het moeilijk om met hun kinderen over de ziekte te praten; ze worden niet alleen geconfronteerd met hun eigen emoties en behoeften, maar moeten tegelijkertijd hun kinderen emotioneel ondersteunen.
- Kinderen hebben vaak behoefte aan contact met lotgenoten, vooral in de acute fase van de ziekte van hun ouder.

Reacties van kinderen

- Afhankelijk van leeftijd en karakter van het kind.
- Uit het gedrag van kinderen is vaak veel op te maken.
- School: schoolprestaties kunnen achteruit gaan, sommige kinderen vinden het juist fijn dat ze op school ‘gewoon’ kunnen zijn.
- Pubers kunnen het extra moeilijk hebben.

Verdriet

- Kinderen kunnen niet voortdurend met hun verdriet bezig zijn, ze hebben perioden nodig waarin ze gewoon kunnen spelen.
- Kinderen tonen hun verdriet vaak op een andere manier (dagboek, gedichten).

Angst

- Angst voor de ziekenhuisomgeving, voor uiterlijke veranderingen, voor het dreigend verlies van de zieke ouder, voor het verlies van de gezonde ouder of om zelf dood te gaan.

Schuldgevoelens

- Er zijn kinderen die zichzelf de schuld geven van het feit dat hun vader of moeder kanker heeft; ze denken dat ze iets gezegd, gedaan, of gedacht hebben wat de kanker heeft veroorzaakt.

Boosheid

- Omdat de hele wereld veranderd is.
- Omdat thuis thuis niet meer is.
- Omdat het hun vader of moeder is die zo ziek is.

Onverschilligheid

- Eigenlijk gaat het om pseudo-onverschilligheid, want kinderen zijn niet onverschillig, maar willen en kunnen hun verdriet vaak niet tonen.
- Ze kunnen niet voortdurend met verdriet bezig zijn, hebben behoefte aan afleiding en willen het liefst 'gewoon' zijn.

Verpleegkundige aandachtspunten en interventies

Aandachtspunten

- Het informeren en begeleiden van kinderen is een taak van ouders
- Biedt hulp en steun waar nodig, maar wees terughoudend met het geven van – ongevraagd – advies
- Moedig ouders aan te vertrouwen op hun eigen oordeel
- Door het onderwerp 'kinderen' standaard in een aantal gesprekken mee te nemen, maak je ouders bewust van het feit dat het belangrijk is om kinderen erbij te betrekken

Verpleegkundige taken en interventies

<u>Signaleren</u>

- Gericht informeren naar de thuissituatie (anamnese / tijdens opname), waarbij behalve de samenstelling van het gezin, leeftijd en namen van de kinderen, ook de gezinscommunicatie aan de orde komt:
    - in hoeverre zijn de kinderen op de hoogte van de situatie?
    - hoe gaan ze ermee om?
    - is de school op de hoogte?
    - steun van omgeving / school?
- Inschatten / navragen van behoefte aan ondersteuning en zonodig doorverwijzen.
- Bespreek de mogelijkheden die het ziekenhuis kan bieden (mmw/psycholoog).

<u>Ondersteunen</u>

- Biedt de patiënt/partner de ruimte over hun (zorgen over) de kinderen te praten.
- Toon begrip voor de moeilijke situatie.
- Respecteer de grenzen en keuzes van de patiënt/partner.

<u>Informeren</u>

- Geef begrijpelijke, eerlijke informatie over de ziekte, de behandeling, eventuele bijwerkingen etc. Bedenk dat zij die informatie gebruiken om hun kinderen te informeren.
- Regel bij (medische) vragen een gesprek met de zaalarts / behandelend oncoloog.
- Biedt schriftelijke informatie aan ter ondersteuning van de ouders in de begeleiding van hun kind(eren)/ verwijs ouders naar internetsites: geef een overzicht van de mogelijkheden (voorlichtingsmap). Adviseer ouders eerst zelf kennis te nemen van de informatie voor de kinderen, om te bepalen of zij het geschikt vinden.
- Informeer ouders over het bestaan van de familiekamer.
- Wijs ouders op de mogelijkheid informatie in te zien, dvd/video's te bekijken in de familiekamer.

<u>Adviseren</u>

- Vertel dat het belangrijk is dat kinderen op de hoogte zijn van wat er speelt
  Het is belangrijk niet te lang te wachten met het vertellen. Kinderen hebben 'voelsprieten' en merken snel dat er iets aan de hand is. Verwarring en onwetendheid kan voor kinderen meer stress opleveren dan de realiteit. De fantasie van kinderen is soms erger dan de werkelijkheid. Kinderen kunnen zich buitengesloten en eenzaam voelen als zij merken dat anderen meer weten dan zij.

Ouders hoeven niet alles te vertellen, maar wat ze vertellen moet waar zijn.

- Vertel dat het goed is het woord ‘kanker’ al in een vroeg stadium te gebruiken.
  Veel ouders vinden het moeilijk het woord ‘kanker’ te gebruiken. Toch wordt geadviseerd dit daar niet te lang mee te wachten, omdat het verwarring kan voorkomen (*“mijn moeder heeft geen kanker, ze heeft leukemie”)* en ook om het woord niet te ‘beladen’ te maken.

- Wijs ouders erop voorzichtig te zijn met beeldspraak. Jonge kinderen kunnen fantasie en werkelijkheid nog niet goed uit elkaar houden. Peuters of kleuters zullen bijvoorbeeld een uitspraak als ‘nare beestjes in mama’s borst’ letterlijk opvatten.

- Als er meerdere kinderen in een gezin zijn is het goed belangrijke ontwikkelingen (diagnose, recidief, uitslagen van onderzoeken etc.) gezamenlijk te bespreken. Later kan de ouder elk kind nog eens apart spreken om te bepalen of ze alles begrepen hebben en om vragen te beantwoorden.

- Moedig ouders aan een eerlijk antwoord te geven op de vragen van hun kinderen (ook als zij het zelf niet weten), de kinderen de ruimte te geven voor hun emoties en niets af te dwingen.

- Naast feitelijke mededelingen kan de ouder ook iets vertellen over zijn/haar eigen gevoelens. Dit maakt het voor kinderen gemakkelijker om ook te praten over hun eigen verdriet, angsten of andere gevoelens.

- Wijs ouders op mogelijke schuldgevoelens bij de kinderen. Kinderen kunnen het gevoel hebben dat zij iets gezegd of gedaan hebben waardoor de ouder ziek geworden is. Vertel de kinderen ook dat kanker niet besmettelijk is.

- Wijs ouders erop dat het belangrijk is kinderen (op tijd) voor te bereiden op eventuele ziekenhuisopnamen, de behandeling en de mogelijke bijwerkingen ervan. Belangrijk is dat zij vertellen dat deze bijwerkingen weer overgaan.
  Bereid kinderen ook voor, bij thuiskomst van een ouder, op wat hij of zij wel of niet kan. Dit voorkomt teleurstellingen.

- Benadruk het belang van continuïteit van het dagelijkse leven.
  Oudere kinderen moeten misschien wat vaker in het huishouden bijspringen. Dat is goed, het geeft hen het gevoel dat ze ook een bijdrage leveren. Geef oudere kinderen echter geen - volwassen - verantwoordelijkheden. Kinderen hebben ruimte nodig voor afleiding. Ze kunnen niet voortdurend met hun verdriet of de ziekte van hun ouder bezig zijn.
  Het is belangrijk dat ouders hun kinderen het vertrouwen geven dat er altijd voor ze gezorgd zal worden, ook als de ouder er (tijdelijk) niet is.

- Rol van school: vertel ouders dat het goed is de school te informeren. Leerkrachten hebben vaak goed zicht op het functioneren van een kind en kunnen het kind steun bieden. Bij oudere kinderen is het wel belangrijk dit eerst met ze te overleggen. Sommige kinderen willen op school juist ‘normaal’ zijn en willen niet dat iedereen op de hoogte is.

- Wijs ouders erop dat tastbare herinneringen aan de ziekteperiode (foto's, video's, dagboek) goede, maar ook emotionele, hulpmiddelen zijn om thuis met de kinderen te praten.

- Reik eventueel andere ideeën aan om kinderen te helpen bij hun verdriet, zorgen of angsten: zoals een 'zorgendoosje' (waarin een kind zijn of haar 'zorgen' in de vorm van bijv. steentjes, stopt en ze zo bespreekbaar maakt), het maken van tekeningen of een dagboekje bijhouden.

- Wat moeten ouders vooral *niet* doen?
  - liegen over de ziekte
  - kinderen betrekken bij financiële problemen
  - akelige details vertellen
  - valse verwachtingen scheppen

Kind op bezoek in het ziekenhuis

- Benadruk dat kinderen altijd welkom zijn op de afdeling
- Stimuleer bezoek van de kinderen (als ouders dit niet willen: vraag naar de reden, misschien is er een oplossing voor, respecteer wel altijd de keus van ouders)
- Geef het gezin de gelegenheid met elkaar te zijn (familiekamer)
- Onthoud de namen van de kinderen, dit maakt het makkelijker contact te maken
- Geef kinderen de gelegenheid vragen te stellen
- Laat kinderen – als ze het willen – iets doen voor de zieke ouder (wat te drinken halen bijvoorbeeld)

Bij een slechte prognose

- Ga na of de kinderen het weten
- Leg uit wat het betekent als kinderen in het ongewisse blijven (zie boven)
- Moedig ouders (en kinderen) aan er met elkaar over te praten, hoe moeilijk dit ook is.
- Zorg voor voldoende informatiemateriaal
- Reik ideeën aan over hoe ze die laatste kostbare periode samen door kunnen brengen; zoals tijd maken voor elkaar, elk kind apart aandacht geven, samen herinneringen ophalen, foto's/ video's/ bandopnames maken.
- Respecteer de grenzen van ouders en kinderen
- De meeste kinderen willen graag iets tastbaars van hun vader of moeder. Bijvoorbeeld een 'herinneringsboek' of een 'herinneringsdoos'. Zo'n aandenken kan later een heel waardevol zijn voor kinderen.
- Het betrekken van kinderen bij het (naderend) overlijden van hun vader of moeder is belangrijk voor het verwerkingsproces. Ook voor hele kleine kinderen.

Meer lezen?

- Brochure 'Kanker … en hoe moet het nu met mijn kinderen' (KWF)
- Brochure 'Als u als ouder ziek wordt. Met kinderen praten over kanker (Vlaamse Liga tegen Kanker)
- Website www.kankerspoken.nl
- Website www.stichtingachterderegenboog.nl