

Hospinews Focus :

Het mobiele team palliatieve zorg in de pediatrie van het UKZKF

Juni 2014

Interview door: Emmanuelle Vanbesien

Uitgever: Hospichild.be / vzw cmdc-cdcs asbl

Dit betreft een artikel onder voorbehouden rechten op basis van de licentie Creative Commons *Auteurschap – Geen commercieel gebruik – Geen wijziging - 2.0 België* (CC BY-NC-ND 2.0).

U mag:

* dit artikel kopiëren, verspreiden en openbaar maken

Onder de volgende voorwaarden :

* Auteurschap — U moet de naam van de originele auteur vermelden op de wijze aangeduid door de auteur van het werk of door de rechthebbende die u de toestemming geeft (maar niet op een wijze die suggereert dat ze u steunen of het gebruik van de creatie goedkeuren).

* Geen commercieel gebruik — U mag deze creatie niet aanwenden voor commerciële doeleinden.

* Geen wijziging — U mag deze creatie niet wijzigen, veranderen of aanpassen.

Voor aanvragen tot verspreiding die niet onder deze voorwaarden vallen moet u mailen naar evanbesien@hospichild.be

Sinds december 2012 beschikt het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola over een mobiel team palliatieve zorg in de pediatrie, waarvan elk lid een specifieke opleiding volgde in palliatieve zorg in de pediatrie. Deze zorg wordt toegekend binnen een globale benadering van het kind met een ernstige, progressieve en/of terminale ziekte. Het voornaamste doel is het verbeteren van de levenskwaliteit van zowel de patiënt als diens familie.

Voor het grote publiek hebben de woorden ‘palliatieve zorgen’ een negatieve bijklank, die beelden oproept van een naderende dood. In de pediatrie tekent zich evenwel een ander perspectief af. Sommige kinderen worden geboren met ongeneselijke ziekten. Dan bestaat de grote uitdaging voor de zorgverstrekkers en de gezinnen erin om hen jarenlang te begeleiden en samen met hen een heus levensproject op te bouwen.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Het team van het UKZKF is multidisciplinair samengesteld en omvat een pediater gespecialiseerd in reanimatie, een verbindingspsychologe en een verpleegkundige gespecialiseerd in pijnbestrijding. Het team verricht tweedelijnswerk als ondersteuning van de verschillende pediatrie diensten, waar een kind een specifieke benadering geniet. Hospichild sprak met Dr. Christine Fonteyne, Claire Van Pevenage en Josette Fontaine over de verschillende aspecten van het werken in teamverband.

Wanneer komen jullie tussen in het ziekenhuis?

Dr.Christine Fonteyne: Wij komen tussen op een transversale manier, ter ondersteuning van de zorgteams binnen het UKZKF die instaan voor kinderen die palliatieve zorg nodig hebben, niet alleen voor oncologische patiënten, maar ook voor alle andere specialismen waar kinderen lijden aan ongeneselijke ziekten en met een variabele levensverwachting – doorgaans evenwel korter dan een normale levensverwachting.

Wat is er specifiek aan jullie activiteiten?

Dr.C.F.: Het gaat om tweedelijnsactiviteiten, enerzijds bij de zorgteams en anderzijds bij de patiënt en zijn familie. De pijlers van onze activiteiten zijn:

- de ontwikkeling van de palliatieve aanpak in alle sectoren van het ziekenhuis
- de nodige support/knowhow m.b.t. het omgaan met lijden en leed op fysiek, psychologisch en sociaal vlak bij kinderen en hun familie
- de nodige steun/begeleiding van de zorgteams
- hulp bij het nemen van beslissingen bij ethische kwesties
- hulp bij het verwerken van het rouwproces.

Waarom zijn jullie altijd minstens met z'n tweeën?

Claire Van Pevenage en Dr. Christine Fonteyne: Palliatieve zorg is per definitie een multidisciplinair gegeven. Samen zoeken we een levensproject dat zich toespitst op de levenskwaliteit van de patiënt en zijn gezin.

Door als duo op te treden en onze specifieke competenties te bundelen, kunnen we gericht en efficiënter werken.

Volgden jullie een specifieke opleiding?

Dr.C.F.: Ja, we volgden alle drie samen een opleiding in pediatrie palliatieve zorg in Parijs en Lyon.

C.V.P.: Het betreft een interuniversitaire opleiding van 2 jaar. Destijds bestond er niets gelijkaardigs in België.

Dr.C.F.: Het was tussen 2010 en 2012. Vandaag verzorgen we zelf opleidingen in het FAPS en het EPFC, waar de opleiding algemener is, maar men voorziet er pediatrie modules. Ook het I.S.E.I organiseert een specifieke pediatrie palliatieve zorg.

Hoe doet men een beroep op jullie diensten?

Dr.C.F.: We werken alle drie halftijds in deze functie. We trachten zo bereikbaar mogelijk te zijn om de eerstelijnssteams bij te staan.

C.V.P.: Men kan ons bereiken via mail of telefonisch, soms spreekt men ons ook gewoon aan op de gang.

Dr.C.F.: Wie een beroep doet op ons? Dat kan de verantwoordelijke arts zijn, de psycholoog of de verpleegkundige die de familie bijstaat, of de ouders zelf. We kregen ook oproepen van externe artsen. In 2013 kwamen we tussen voor 36 kinderen van uiteenlopende leeftijden en et verschillende ziekten.

Waren er voor elk van die 36 patiënten en hun familie specifieke acties nodig?

C.V.P.: Ja, sommige kinderen hadden herhaalde tussenkomsten nodig, terwijl we voor anderen advies verstrekten tijdens een ethisch debat.

Dr.C.F.: Vaak treden wij op om een ethische beslissing te sturen naar aanleiding van een beperking van de behandeling, het herzien van een levensproject, de grote stappen die men samen met de familie zet.

Onze rol is die van een derde, die een externe kijk biedt op wat het zorgteam van het kind dagelijks ervaart.

C.V.P.: Eén van de verrijkende ervaringen van ons werk is het contact met kinderen van alle leeftijden en culturen, maar ook met de zorgteams van het hele ziekenhuis. Ook onze tussenkomsten zijn zeer verschillend en specifiek.

Betekent de hulp bij het nemen van ethische beslissingen een opluchting voor de zorgteam van de eerstelijns?

Dr.C.F.: Ja, de feedback die we krijgen bevestigt dat.

C.V.P.: Het mobiele team palliatieve zorg in de pediatrie vervult de rol van moderator bij dergelijke beslissingen. Tijdens het gesprek kunnen de verschillende actoren zich een mening vormen, luisteren naar elkaar en van gedachten wisselen.

Dr.C.F.: De kinderen in de palliatieve zorg worden vaak opgevolgd door verschillende teams: door de gastro-enteroloog, de pneumoloog, de deskundige in het metabolisme, de niet-invasieve beademing thuis... Iedereen heeft zijn standpunt, zijn ethische kijk op de zaak. Dan is het zaak een consensus te vinden. Soms zijn er ook externe actoren bij betrokken, zoals de leerkrachten van een buitengewone school of andere betrokken professionals. Heel deze dynamiek helpt om het project bij te sturen voor het welzijn van de patiënt.

Wat doet u in uw andere halftijdse betrekking in het ziekenhuis?

Dr.C.F.: Ik werk in de reanimatie, Claire in de dienst cardiologie en Josette Fontaine is hulpverpleegkundige pijn.

Verder maak ik ook deel uit van de Belgische Vereniging voor Pediatrische Algologie, samengesteld uit artsen en verpleegkundigen in het kader van het Nationaal Project 'Hevige pijn van het Kind'. Josette Fontaine nam zeer actief deel aan dit project en werkt samen met Pr. M.Govaerts van het UKZKF ter ondersteuning van de zorgteams. (zie focus oktober 2009 (pose hyperlien))

Beantwoordt dit mobiele team aan een wettelijke vereiste?

Dr.C.F.: Er bestaat wel degelijk een financiering voor elk ziekenhuis vanaf een bepaald aantal bedden. De eigenheid van de pediatrie tegenover de geneeskunde voor volwassenen is dat wij niet over een palliatieve unit beschikken. Kinderen krijgen die zorg toegediend in hun unit. Ze lijden vaak aan chronische ziekten en de band met de pediater en het team is essentieel.

C.V.P.: De band tussen het team en de ouders is sterk en bevordert een optimale communicatie.

Heeft de wet op de euthanasie bij minderjarigen jullie kijk op het team veranderd?

Dr.C.F.: We hebben de indruk dat er voor ons niets fundamenteel veranderd is, ook al zijn sommige ouders merkbaar bezorgd. Zij kunnen denken dat bepaalde beslissingen – zoals het afbreken van een behandeling – aanleunen bij euthanasie. Ter herinnering, in België gebeurt euthanasie altijd op vraag van de patiënt en het is een medische verantwoordelijkheid.

C.V.P.: Wij weigerden ons te mengen in het mediatieke debat. Het is een gevoelig, breed en complex onderwerp voor de pers, de publieke opinie en de zorgteams.

Schrikt de term ‘palliatief’ de ouders niet af?

Dr.C.F.: Jawel, wanneer we ons voorstellen als mobiel team palliatieve zorg in de pediatrie, zien de ouders het levenseinde van hun kind naderen. Toch kan het overlijden pas jaren later plaatsvinden, afhankelijk van de pathologie, zoals bij sommige neurologische aandoeningen.

C.V.P.: De keuze van de woorden is van belang. Het woord ‘palliatief’ heeft een negatieve bijklank. Maar andere verwoordingen als ‘ondersteunende zorg’ zijn ook weinigzeggend. De term ‘palliatief’ staat vaak tegenover de term ‘curatief’. In palliatieve zorg is er sprake van ‘zorg’. Voor sommige gezinnen betekent het kunnen praten over het palliatieve aspect een doorbraak. Voor anderen vormt het juist een belemmering om zich volop te wijden aan hun kind. Het juiste ogenblik en het juiste woord vinden blijft een delicate kwestie.

Hoe zien de eerstelijnssteams jullie?

Dr.C.F.: Wij komen tussen met zin voor tact en voorzichtigheid, zoals alle teams van de tweedelijns. Palliatieve zorg raakt een gevoelig en pijnlijk aspect: het lijden en sterven van een kind.

We zijn allemaal goed bekend in het ziekenhuis. Er vormde zich een vertrouwensrelatie met de collega’s. Maar we houden voor ogen dat we moeten ondersteuning bieden bij een specifieke vraag. Wij nemen nooit de plaats in van het eerstelijnssteam.

Hoe staan de kinderen tegenover het woord ‘palliatief’?

C.V.P.: De oudsten krijgen van ons de nodige toelichtingen, voor de kleinsten moeten we onze taal aanpassen.

Dr.C.F.: Wij proberen altijd uitleg te geven, om te vermijden dat we louter het beeld van het levenseinde oproepen. Het is onze taak een zekere levenskwaliteit te vrijwaren, zodat het kind vooral kind kan blijven en voor zichzelf een toekomst ziet.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

C.V.P.: Sommige kinderen stellen heel gerichte vragen: kan ik ooit nog terug naar huis, zal ik kinderen kunnen krijgen, een beroep kunnen uitoefenen...?

Dr.C.F. Ga ik sterven?

Dat moet hard zijn voor jullie.

C.V.P.: Ik werk nu 15 jaar in de dienst cardiologie en sterven is altijd een mogelijke uitkomst. Ik heb dus al lang te maken met moeilijke situaties.

Dr.C.F.: Ik werk in de intensieve pediatrie. Ik krijg dagelijks te maken met uitzichtloze gevallen. Dankzij de ouders ontwikkelde ik mettertijd communicatieve vaardigheden om met situaties van extreem lijden om te gaan. Anderzijds is praten met een kind over zijn dood een bijzondere en pijnlijke ervaring voor mij.

C.V.P.: Wij zijn ons bewust van de mogelijke impact van dit alles op ons werk, individueel en in teamverband, daarom krijgen we extern psychologisch toezicht.

Beschikken jullie over specifieke tools om het werk gemakkelijker te maken?

C.V.P.: Die ontwikkelen wij op verschillende gebieden: medisch, psychologisch, verpleegkundig...

Dr.C.F.: We willen hulpmiddelen creëren voor de zorgverstrekkers, zorgtechnieken, geneesmiddelenprotocollen, protocollen voor ethische beslissingen.

C.V.P.: We startten een haalbaarheidsstudie voor de terugkeer naar huis van het terminaal zieke kind. Wanneer de ouders dit wensen moeten we alle mogelijke factoren analyseren om te bekijken of dit mogelijk is en hoe. We lopen vooruit op de behoeften om een ongewenste terugkeer naar het ziekenhuis te vermijden.

Bedankt voor uw toelichtingen en veel succes verder.

Interview: E. Vanbesien, coördinatrice Hospichild, vertaald door Jan Jacobs.