

"wat heeft u nodig? Een kwantitatief onderzoek naar de ervaringen, behoeften en wensen van ouders ten aanzien van de zorg voor hun kind met een oncologische aandoening in de laatste levensfase in de thuissituatie".

Gepubliceerd: 04-05-2016 Laatst bijgewerkt: 16-04-2024

Doel van dit onderzoek is inzicht te krijgen in de ervaringen, behoeften en wensen van ouders van een kind met een oncologische aandoening, vanaf het moment dat behandeling gericht op genezing niet meer mogelijk is tot na het overlijden van hun kind...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Overige aandoening
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON43185

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

de ervaringen van ouders in de laatste levensfase van hun kind.

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

laatste levensfase, palliatieve fase, terminale fase

Aandoening

ervaringen en behoeften van ouders

Betreft onderzoek met
Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Radboud Universitair Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: behoeften, ervaring, kinderen met een oncologische aandoening, palliatieve zorg

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Inventarisatie waar de behoefte van ouders met een oncologisch kind in de palliatieve fase ligt waarbij gekeken wordt naar

1. de transitiefase
2. de thuissituatie

Secundaire uitkomstmaten

niet van toepassing

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Inleiding

In Nederland wordt per jaar gemiddeld bij 550 kinderen, in de leeftijd van 0-18 jaar, een oncologische aandoening vastgesteld (Skion, 2014). Er is een grote diversiteit aan diagnoses. De twee meest voorkomende diagnoses zijn leukemie en hersencarcinoom.

Door verbetering van behandeling en *supportive care* is de prognose van kinderen met een oncologische aandoening de laatste decennia aanzienlijk verbeterd. Helaas geneest toch nog 25% van deze kinderen niet en deze kinderen komen dan ook te overlijden (Skion, 2014). Dat zijn ongeveer 140 kinderen per jaar. Hersentumoren en leukemie veroorzaken samen 67% van alle sterfte aan

kanker bij kinderen (CBS, 2015).

Als geen curatieve behandeling meer mogelijk is voor het kind, zal de frequentie van bezoeken aan het ziekenhuis afnemen. In Nederland overlijdt 63% van alle kinderen met een oncologische aandoening thuis (Pousset et al., 2010); wat neerkomt op ongeveer 87 kinderen per jaar. Voor de Nederlandse situatie is het niet duidelijk, maar in Amerika en Australië overlijden deze kinderen thuis veelal op verzoek van de ouders (Heath et al., 2010; Nelson et al., 2015). Binnen de kinderoncologie wordt gesproken over palliatieve zorg zodra duidelijk is dat genezing niet meer mogelijk is. Ziektegerichte zorg en behandeling is nog steeds wel mogelijk, echter niet meer gericht op curatie (Loonen et al., 2012).

Palliatieve zorg voor kinderen vereist een specifieke benadering, maar vertoont tegelijkertijd grote overeenkomsten met palliatieve zorg voor volwassenen. Ook nazorg is een essentieel onderdeel van deze zorg (Stichting PAL, 2014). Voor een exacte definitie wat palliatieve zorg nu inhoudt zowel voor kinderen als volwassenen kan het beste gekeken worden naar de definitie zoals gegeven door de de World Health Organization (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 (WHO, 2002).

Voor kinderen en hun familie kent de WHO een meer specifieke definitie: Palliatieve zorg voor kinderen is de actieve totale zorg voor het lichaam, verstand en geest van het kind, en omvat ook ondersteuning voor de familie. Het begint als de ziekte gediagnosticeerd is, en gaat door ongeacht of het kind ziekte specifieke behandeling krijgt. Zorgverleners moeten de fysieke, psychologische en sociale angst van een kind beoordelen en verlichten. Effectieve palliatieve zorg vereist een brede multidisciplinaire benadering, ook gericht op de familie, en maakt gebruik van beschikbare lokale middelen; ook bij beschikbaarheid van beperkte middelen is succesvolle implementatie mogelijk. Het kan gegeven worden in de tweede- en derdelijns instellingen in lokale gezondheidscentra en zelfs bij de kinderen thuis (WHO, 1998).

De laatste fase van palliatieve zorg is de fase van *palliatie in de stervensfase*; voor kinderen niet anders dan voor volwassenen. Essentieel voor kinderen hierin is echter de blijvende gerichtheid op het leven, al is de dood dichtbij. Het zo goed mogelijk leren omgaan met het naderende einde en een zo goed mogelijke afronding van het leven van het kind is van groot belang in het contact met en de samenwerking tussen kind/gezin en betrokken zorgverleners, en vraagt om een specifiek op het individuele kind afgestemde benadering.

De mededeling dat hun kind niet meer kan genezen, heeft grote impact op ouders.

Zij worstelen vaak met enerzijds de wens hun kind te willen behouden en anderzijds met een zekere mate van bereidheid hun kind te laten gaan (Kars et al., 2009). Neemt niet weg dat het moeilijk blijft voor ouders te accepteren dat hun kind komt te overlijden (James et al., 1997; Kars et al., 2012). Het overlijden van een kind raakt de meest existentiële angst van ouders; ook van alle andere betrokkenen (Kars et al., 2011). Onderzoek wijst uit dat de intensiteit van de verlieservaring van ouders van een overleden kind heftiger is, dan bij het verlies van bijvoorbeeld partner of ouders (Baker et al., 2008). Dit maakt dan ook dat het vaak lang duurt voordat ouders aan het komende verlies van hun kind kunnen toegeven. Het nog niet kunnen of willen zien dat hun kind achteruitgaat, heeft invloed op het tijdig signaleren van problemen op met name fysiek en psychosociaal gebied. Dit kan adequate symptoombestrijding en/of psychosociale begeleiding belemmeren (Kars, 2012). Zoals eerder aangegeven, de impact op ouders is groot. De dagelijkse stress die ze ervaren bij de fysieke achteruitgang van hun kind, het moeten aanzien van het lijden van hun kind, het gevoel dat ze niets voor hun kind kunnen doen, dat ze beslissingen moeten nemen met betrekking tot het naderende einde en de angst voor het verdriet dat gaat komen na het overlijden van hun kind, liggen ten grondslag aan hun zorgen. Ook de opvang en uitleg aan (eventuele) broertjes en zusjes en andere familieleden, vraagt het een en ander en doet een groot beroep op de veerkracht van ouders (Yoshida et al., 2014).

Voor ouders is een goede coördinatie van zorg en een goed contact met de zorgprofessionals een essentieel onderdeel van zorg in de laatste levensfase (James et al., 1997). Door gebrek aan coördinatie kan het voorkomen dat de verantwoordelijkheid voor het gehele zorgproces te veel bij de ouders zelf komt te liggen, wat kan resulteren tot extra druk bij ouders (Molenkamp et al., 2005). Ouders zitten *niet te wachten* op deze druk en willen er juist voor het hele gezin zijn, zodat ze als gezin in alle rust afscheid kunnen nemen van het zieke kind (Loonen et al., 2012). Uit onderzoek blijkt dat zorgvuldig luisteren naar de ouders, bijvoorbeeld welke symptomen zij zien bij hun kind, het lijden bij ouders lijkt te verminderen (Vollenbroich et al., 2015). Ze hebben behoefte aan advies over wat zij als ouders voor hun kind kunnen betekenen en ze hebben behoefte aan ondersteuning bij besluitvorming over zaken rondom het overlijden (Yoshida et al., 2014).

Hoewel Nederland behoort tot de koplopers in Europa als het gaat om het aantal (chronisch) zieke kinderen dat thuis overlijdt (Pousset et al., 2009; Pousset et al., 2011), verloopt de samenwerking en coördinatie tussen (verschillende) zorgprofessionals en de gezinnen niet altijd naar wens. Vaak hebben ouders het gevoel in een diep gat te vallen zodra hun kind wordt verwezen naar zorgprofessionals in de thuissituatie (Kars et al., 2012). In de Nederlandse situatie is het zo geregeld dat de huisarts de coördinerende rol overneemt van de medisch specialist. Hierbij overlegt de huisarts met het palliatieve team/medisch specialist van het ziekenhuis voor begeleiding bij symptoombestrijding. Zo nodig en in overleg met ouders wordt ook een kinderthuiszorgorganisatie ingeschakeld om ouders te ondersteunen in de zorg. Gezien het aantal kinderen dat jaarlijks komt te overlijden, is de kans klein

dat een zorgprofessional in de eerste lijn hiermee geconfronteerd wordt. Een huisarts maakt dit slechts één tot twee keer in zijn loopbaan mee; als hij het überhaupt al mee maakt (PAL, 2014). De problematiek van kinderen in de stervensfase is meestal complex en de zorg gaat vaak gepaard met onzekerheden en morele dilemma's. Intensieve begeleiding van een gezin met een ongeneeslijk ziek kind vraagt veel van professionele zorgverleners en omdat het maar zo weinig voorkomt, is niet elke zorgprofessional daar goed op voorbereid (Wanrooij et al., 2010). De ervaring is dat zorgprofessionals vaak een afwachtende houding aannemen en wachten tot ouders met een hulpvraag komen.

Probleemanalyse

Uit bovenstaande blijkt al dat de palliatieve zorg in de stervensfase thuis voor ouders niet altijd optimaal verloopt. Hierbij zijn eigenlijk twee momenten te onderscheiden waarbij samenwerking, coördinatie en heldere communicatie met het gezin en de zorgverleners een rol spelen, namelijk:

1. De transitie van ziekenhuis naar huis
2. De zorg en begeleiding van ouders en kind in de thuissituatie afgestemd op de zorgen en behoeften die er zijn

1. Transitie van ziekenhuis naar huis

Bij ontslag uit het ziekenhuis vallen veel contacten die ouders in het ziekenhuis hadden (maatschappelijk werk, psychologie, pedagogisch medewerker, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten etc.) weg. In de periode voorafgaand aan het ontslag hebben ouders een intensief contact met deze hulpverleners gehad. Uit onderzoek van Kars en anderen (2012) en uit nagesprekken met ouders blijkt dat ouders het gevoel hebben in een gat te vallen na ontslag uit het ziekenhuis en het contact met het ziekenhuis als een gemis te ervaren. Goede palliatieve zorg in de stervensfase voor kinderen in de thuissituatie is op dit moment niet overal beschikbaar en erg afhankelijk van ervaring, kennis en vaardigheden, de inzet van individuele professionals en van lokale initiatieven. Ouders voelen zich vaak alleen staan en zorgprofessionals lijken onvoldoende gekwalificeerd om zorg- en hulpbehoeften tijdig te herkennen en/of om de juiste expertise in consult te vragen (Kars et al., 2012; Liben et al., 2008). Het is niet bekend wat ouders graag zouden willen op dit gebied, hebben ze informatie gemist, was er een vast aanspreekpunt voor hen in het ziekenhuis, hadden ze een vast aanspreekpunt in de eerste lijn, welke contacten hadden ze behoefte aan, hebben ze voldoende begeleiding ervaren in de transitie van ziekenhuis naar huis?

2. Zorg en begeleiding van ouders en kind in de thuissituatie afgestemd op de zorgen en behoeften die er zijn.

Eenmaal thuis is de huisarts over het algemeen medisch eindverantwoordelijk en neemt hij de coördinerende functie over van de medisch specialist uit het ziekenhuis. De huisarts onderhoudt het contact met het palliatieve team in het ziekenhuis voor ondersteuning. Ook wordt er soms een (kinder)thuiszorgorganisatie ingeschakeld om de zorg thuis te coördineren.

Zoals gezegd vraagt intensieve begeleiding van een gezin met een ongeneeslijk ziek kind veel van zorgprofessionals en niet elke zorgprofessional is daar goed op voorbereid (Wanrooij et al. 2010). Zorgprofessionals nemen vaak een afwachtende houding aan. In de literatuur is wel enigszins beschreven waar ouders tegen aan lopen, maar er is nog weinig bekend over wat nu precies de behoeften, ervaringen en wensen van ouders zijn ten aanzien van de zorg voor hun kind, in de periode dat hun kind met een oncologische aandoening thuis verzorgd wordt tot na het overlijden van het kind. Tevens is onvoldoende duidelijk wat ze belangrijk vinden in deze periode ten aanzien van de coördinatie en organisatie van zorg, ondersteuning van de zorgprofessionals (zoals de huisarts en de verpleegkundigen) in de zorg en informatievoorziening.

Bovenstaande heeft geleid tot de volgende vraagstelling

Wat zijn de ervaringen, behoeften en wensen van ouders in de zorg voor hun kind met een oncologische aandoening in de laatste levensfase in de thuissituatie?

Uit bovenstaande vraagstelling zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Hoe hebben de ouders de transitie/overdracht van ziekenhuis naar huis ervaren?
2. Hoe hebben de ouders de coördinatie en organisatie van zorg door de zorgprofessionals uit de eerste lijn ervaren?
3. Welke ervaringen hadden de ouders met de informatievoorziening en voorlichting door de zorgprofessionals en sloot dit aan bij hun wensen en behoeften?
4. Op welke wijze zijn ouders door zorgprofessionals ondersteund in en betrokken bij de zorgverlening door zorgprofessionals en sloot dit aan bij hun wensen en behoeften?

Doel van het onderzoek

Doel van dit onderzoek is inzicht te krijgen in de ervaringen, behoeften en wensen van ouders van een kind met een oncologische aandoening, vanaf het moment dat behandeling gericht op genezing niet meer mogelijk is tot na het overlijden van hun kind in de thuissituatie. Dit op het gebied van coördinatie en organisatie van zorg (transitie van ziekenhuis naar huis, zorgverlening thuis), ondersteuning en zorg door zorgprofessionals en informatievoorziening. Inzicht in deze aspecten kunnen bouwstenen leveren om de zorg voor ouders en kind in vergelijkbare situaties te verbeteren, bijvoorbeeld door meer aan te sluiten op de individuele wensen en behoeften van de ouders.

Onderzoeksopzet

Voor deze studie wordt een kwantitatieve onderzoeksopzet gehanteerd. Het is een verkennend beschrijvend onderzoek, waarbij retrospectief de ervaringen en behoeften van de ouders worden onderzocht. Deze ervaringen en behoeften hebben betrekking op de palliatief terminale fase (palliatie in de stervensfase) van

hun kind met een oncologische aandoening die is overleden in de thuissituatie. Het onderzoek wordt uitgevoerd in de periode maart 2015- mei 2016.

Dataverzameling

Vragenlijst

Voor het meten van de behoeften van ouders met een kind met een oncologische aandoening in de palliatief terminale fase is geen gevalideerd meetinstrument voor handen. Daarom is zelf een vragenlijst ontwikkeld, met als voorbeelden de Problems en Needs in Palliative Care-checklist (PNPC-checklist) (Osse et al., 2004; Osse et al., 2005), de Problems en Needs in Palliative Care checklist *caregiver (PNCP-c checklist), de Parental PELICAN Questionnaire (PaPEQu) (Zimmermann et al., 2015) en de Measure of Processes of Care (MPOC, Vragenlijst Ervaringen van ouders met het zorgproces)(van Schie et al., 2001). Uit deze vragenlijsten zijn items gebruikt, de wijze van vragen stellen, en de layout heeft als voorbeeld gediend.

Om de betrouwbaarheid en validiteit te vergroten is het laatste concept van de vragenlijst voorgelegd aan een panel van deskundigen, bestaande uit een ouder uit de onderzoekspopulatie, twee kinderoncologen uit het Radboudumc, een verpleegkundig specialist van een palliatief team uit het Radboudumc, een kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis (Radboudumc), twee kinderverpleegkundigen uit de kinderthuiszorg, een maatschappelijk werker uit het Radboudumc, een assistent professor van het UMC Utrecht, gespecialiseerd in onderzoek naar kinderpalliatieve zorg en een actief lid van V&VN palliatieve zorg. Deze deskundigen zijn gevraagd de vragenlijst te beoordelen op duidelijkheid, relevantie, logica en volledigheid. Op- en aanmerkingen op de vragen en suggesties voor verbetering zijn verwerkt in de definitieve vragenlijst.

De vragenlijst bestaat uit 73 gestructureerde gesloten vragen, verdeeld over 6 categorieën bestaande uit algemene demografische gegevens (zoals leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, aantal kinderen, opleiding en geloofsovertuiging), de overdracht en coördinatie van ziekenhuis naar huis, hulpverlening en coördinatie in de thuissituatie, de betrokkenheid van de hulpverleners bij de zorg voor hun kind en de informatiebehoefte die ouders hebben in de laatste levensfase van hun kind en nazorg. Antwoorden gerelateerd aan de problemen die de ouder heeft ervaren kunnen onderverdeeld worden in vaak, soms of nooit. Aan het einde van iedere categorie kunnen ouders nog extra informatie toevoegen. Antwoorden gerelateerd aan de aandacht die ouders voor het probleem zouden willen hebben is onderverdeeld in meer aandacht, genoeg aandacht of geen aandacht.

De ouder wordt gevraagd tijdens het invullen van de vragenlijst de antwoorden toe te spitsen op de ervaringen die hij/zij heeft gehad tijdens de laatste levensfase van zijn kind.

Data analyse

De antwoorden van de vragenlijst zullen worden ingevoerd in een database en geanalyseerd in SPSS, versie 23 (SPSS Inc, Chicago, IL, USA). Het gaat in dit

onderzoek voornamelijk om beschrijvende statistiek. Het meetniveau van de meeste variabelen is ordinaal van aard.

Resultaten zullen worden weergegeven in gemiddelden, absolute getallen en percentages.

Inschatting van belasting en risico

Ouders hoeven maar 1-malig een vragenlijst in te vullen. Dit zal maximaal 30-45 minuten duren.

Twee ouders hebben de vragenlijst al ingevuld om te beoordelen op duidelijkheid, moeilijkheid, belastbaarheid, volledigheid.

zij waren erg tevreden over de vragenlijst en vonden het fijn om wat te kunnen betekenen in verbetering van de zorg tijdens de laatste levensfase.

Gaven ook aan om aan alles mee te willen werken als het iets te maken heeft met hun kind.

Vonden de vragenlijst niet belastend. Maar gaven aan het juist fijn te vinden om hier aan mee te werken.

De vragenlijst kan emoties oproepen en daarvoor is vanuit het Radboudumc nazorg geregeld in de vorm van maatschappelijk werk die reeds bij allen bekend is en als een vertrouwd persoon wordt ervaren.

Contactpersonen

Publiek

Radboud Universitair Medisch Centrum

Geert Grooteplein 10
Nijmegen 6500 HB
NL

Wetenschappelijk

Radboud Universitair Medisch Centrum

Geert Grooteplein 10
Nijmegen 6500 HB
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)

65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Ouders van kinderen met een oncologische aandoening, die zijn behandeld in het Radboudumc te Nijmegen en waarvan de kinderen thuis zijn overleden in de periode tussen januari 2012 en juli 2015. de kinderen hadden op het moment van overlijden een leeftijd tussen de 0-18 jaar.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal in verband met het lezen en invullen van de vragenlijst.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 16-06-2016

Aantal proefpersonen: 44
Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO
Datum: 04-05-2016
Soort: Eerste indiening
Toetsingscommissie: CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL57297.091.16