



# JONG ÉN PALLIATIEF: DE ONBEKENDE WERELD VAN KINDER- PALLIATIEVE ZORG

Vaak staan we er niet bij stil dat ook kinderen en jongeren palliatieve zorg nodig kunnen hebben. Het gaat vaak om complexe en multidisciplinaire zorg, waarbij gemiddeld twintig tot veertig (zorg)professionals betrokken zijn. Terwijl de wereld op zijn kop staat, moet je als gezin daarin je weg zien te vinden. En ondertussen je sociale leven, relatie en werk in de lucht proberen te houden. Wat er op je afkomt en hoe je hierbij ondersteund kunt worden vertellen Renee, Julian en Laura.

TEKST MARGOT BOUWENS BEELD ANNE HAMERS



## ★ 'Praten over kinderpalliatieve zorg moet genormaliseerd worden'

Renee van Kessel: "Seppe (6) heeft PKAN, een zeldzame hersenziekte. Hij is vooral motorisch beperkt waardoor hij bijvoorbeeld vaak valt. Voor zover dat kan, laten we dat veilig gebeuren, omdat we hem de ruimte willen geven om de wereld te ontdekken zoals elk ander kind. Mensen, ook in de zorg en om ons heen, vinden dat soms moeilijk. Zij zien vooral het ziektebeeld en te weinig het kind erachter. Vragen als: hoe kijk je als ouder tegen opvoeden aan en wat vind je belangrijk voor je gezin, familie, relatie en jezelf zouden veel meer en eerder besproken moeten worden. Daarnaast zou praten over kinderpalliatieve zorg, de complexiteit ervan en de zoektocht die het voor ouders meebrengt, genormaliseerd moeten worden, hoe eng het ook is. Als ouder heb je hulp nodig bij het wegwijs worden in de jungle waarin je ineens

belandt, heb je behoefte aan iemand die orde in de chaos schept. Tijdens een bijeenkomst van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg hoorden we over kindercomfortteams. Voor Seppe hebben we nu ook zo'n team met onder andere zijn revalidatiearts, kinderneuroloog, kinderarts, de huisarts en de gemeente. In zo'n team komt alle kennis en hulp op één plek samen. Dat alle partijen bij elkaar zijn, we een goed plan hebben en open en eerlijk over alles kunnen praten, maakt dat er rust en onderling vertrouwen is. Zo praten we ook over zaken als de nieuwe regeling levensbeëindiging 1 tot 12 jaar. Van een team met losse afspraken, hebben we nu een proactief team dat om Seppe heen staat en samen naar het hele kind, ons gezin en onze wensen kijkt. Zo moet complexe palliatieve zorg zijn."



## ★ 'Als jongere val je overal buiten'

**Julian de Kievit:** "Ik was 10 jaar toen ik te horen kreeg dat ik een ongeneeslijke hersentumor heb. Mijn levensverwachting was negen maanden tot max twee jaar. Ik ben nu 19. Praten en horen gaan minder en lichamenlijk wordt het ook moeilijker, maar ik ben er nog steeds. Dat ik al zo lang palliatief ben, is aan de ene kant fijn, want ik ben er nog, maar het is ook moeilijk en onzeker. Elke verjaardag of kerst denk ik: dit zal wel de laatste zijn, maar dat denk ik dus al negen jaar. Dat maakt me bang, maar ik probeer het los te laten anders heb je geen leven. Na mijn 18e heb ik met mijn ouders afgesproken dat zij de medische besluiten mogen nemen. Dan hoef ik zelf niet overal achteraan. Alleen als ik dat wil, regel

ik dingen zelf, zoals dit interview. Vanuit de gemeente is er een mantelzorgmakelaar en een casemanager. Zij regelen veel, vooral met mijn ouders, want dat is me te veel gedoe. Als ik bijvoorbeeld aangeef dat ik een rolstoel wil, dan kijken zij of het kan. Lastig vind ik dat ik als palliatieve jongere overal buiten val. Ik kan bijvoorbeeld naar een inloophuis, maar daar zit ik tussen de huisvrouwen. Dat is niet wat ik zoek. In Leiden heb je het XeniaHuis, een logeershuis voor jonge mensen die intensieve zorg nodig hebben. Daar logeer ik regelmatig, dat is heel erg leuk. Maar het is de enige in Nederland. Van dat soort plekken voor jongeren zouden er meer moeten zijn, wij horen er namelijk ook bij."

### Het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK)

*Als we het hebben over palliatieve zorg, denken we al gauw aan de volwassen (en ouderen-) zorg. Toch zijn er in ons land ook 5.000 tot 7.000 kinderen en jongeren die palliatieve zorg nodig hebben. Het NIK (Netwerk Integrale Kindzorg) ondersteunt deze kinderen en jongeren en hun gezinnen hierbij. Dit regionale samenwerkingsverband bestaat uit (zorg)professionals uit verschillende (zorg)organisaties en disciplines. Van huisarts tot specialist en paramedici. Van verpleegkundig kinderdagverblijf tot maatschappelijk werker en geestelijk verzorger. [www.kinderpalliatief.nl/nik](http://www.kinderpalliatief.nl/nik)*

## ★ 'Het is fijn als je af en toe gewoon ouder kunt zijn'

**Laura Ruitenburg:** "Onze dochter was 14 maanden toen we erachter kwamen dat ze een ernstige stofwisselingsziekte heeft. We kwamen in een rollercoaster terecht, omdat er acuut gehandeld moest worden. Nu we ruim zeven jaar verder zijn zitten we in een relatief rustiger vaarwater, ondanks het progressieve beloop van de aandoening. Het leven en de toekomstverwachting van onze dochter voor en na de diagnose is alleen wel wezenlijk anders. Vanwege de complexe, multidisciplinaire zorgvragen waar we mee te maken hebben, zijn er veel professionals betrokken. Daardoor vraagt de afstemming van de zorg veel aandacht. De betrokkenheid van een casemanager speelt hierbij een belangrijke rol, want deze stippelt het beste pad uit, overziet het geheel en verbindt mensen met elkaar. Ik realiseer me dat het voor zorgprofessionals hun werk is, maar voor ouders,

kinderen en gezinnen bepaalt het hun leven. Professionals kunnen het verschil maken door je echt te zien en te horen en aandacht te hebben voor het 'gehele plaatje'. De zorgen en het zorgen leer je verweven met je leven, maar het is fijn als je als ouder ook af en toe gewoon ouder kunt zijn. Bijvoorbeeld doordat zorg-, regel- en administratieve taken uit handen worden genomen. Op die manier ontstaat er ruimte voor quality time met je kind en ruimte voor jezelf, voor elkaar en het gezin. Het leven met een zorgintensief kind heeft ons enerzijds zoveel meer bewust gemaakt van wat een ernstige ziekte voor zorgen met zich meebrengt: een last die altijd op je schouders drukt. Anderzijds heeft ze ons ook eindeloze liefde gebracht en laten zien wat echt belangrijk is in ons leven. Daar hebben mensen om ons heen en ook de mensen in de zorg aan bijgedragen."

