

Erna Michiels

‘Ik haal veel voldoening uit mijn werk als kinderoncoloog’

Erna Michiels is één van de drie kinderoncologen in het Kinder Comfort Team Utrecht, dat onder meer gevestigd is in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. Vanuit dat Kinder Comfort Team wordt in het ziekenhuis palliatieve zorg verleend aan kinderen met een levensbedreigende of levensduurbekortende aandoening. Daarnaast ondersteunt het Team de zorgprofessionals die bij de kinderen thuiskomen.

Door Rob Bruntink
Foto Vincent Boon

Dat mensen kanker kunnen krijgen is enorm verdrietig, maar kinderen... Dat is nog een graadje erger, toch?

“Op een feestje vertellen dat je kinderoncoloog bent is inderdaad een grote party pooper. Niemand wil horen dat óók kinderen kanker kunnen krijgen, en al helemaal niet dat ze eraan komen te overlijden. Ik denk dat het beroep kinderoncoloog zelfs onder kinderartsen als het meest zware beroep wordt gezien. Ook bij die doelgroep bestaat het idee – zoals ook in de maatschappij in het algemeen – dat het verliezen van een kind het meest erge is dat je als mens kunt meemaken. ‘Dat je die job kunt doen, kan ik niet verstaan’, hoor ik regelmatig. Maar ik moet eerlijk zeggen dat ik ontzettend veel voldoening uit mijn werk kan halen. Dat geldt natuurlijk in situaties waarin je voor genezing van een kind met kanker zorgt, maar dat geldt soms ook voor die keren dat dat niet lukt.”

Waaruit kun je de voldoening halen als een kind – ondanks allerlei behandelingen, ondanks alle inzet van diverse zorgprofessionals – toch komt te overlijden?

“Er zijn kinderen met wie ik ook het curatief-bedoelde traject heb doorlopen, en er zijn kinderen die ik pas leer kennen als hun ziekte in de terminale fase verkeert. Daar zit, in mijn beleving, wel verschil tussen. Bij die tweede groep heb ik niet zelf het traject gehad waarin ik me heb ingezet voor genezing. Als dat namelijk niet blijkt te lukken, dan voel ik me daar rot over. Dan kan het zijn dat ik frustratie voel. Maar als ik een kind begeleid waarbij het vanaf het

begin direct duidelijk is dat het op niet al te lange termijn zal sterven, dan stap ik er anders in. Dan heb ik die frustratie over het ‘niet-genezen’ niet. Dan richt ik me op de toekomst van het kind en het gezin. Dat kind moet een zo goed mogelijke laatste levensfase hebben. Ik had bijvoorbeeld eens een jongen die stelde: ‘Ik wil thuis sterven, ik wil géén pijn, ik wil niet stikken én ik wil géén infusen.’ Dat is nog best een uitdaging. Maar als dat dan uiteindelijk lukt, dan kan ik daar veel voldoening uithalen. Het einde blijft niets minder rampzalig, dat realiseer ik me heel goed, maar binnen de context die er is – de context van ‘deze jongen gaat sterven’ – hadden we het heel goed gedaan. Ik ga regelmatig naar begrafenissen van kinderen. Als je bij die momenten van ouders hoort ‘Dank u dokter, voor alles wat u gedaan heeft’, dan word ik daarin bevestigd: ook als ouders het meest vreselijke overkomt dat hen maar had kunnen overkomen, kunnen wij als zorgprofessionals toch van waarde zijn voor hen. Anders zouden ze me niet zoiets zeggen.”

Hoe is het in het algemeen gesteld met de overlevingscijfers van kinderen met kanker?

“In grote lijnen gesproken is het overlevingscijfer 75 procent. De meest voorkomende vormen van kanker bij kinderen zijn leukemie en de hersentumoren. De overlevingscijfers voor leukemie zitten daarboven, die van hersentumoren eronder. De cijfers bij solide kankers wisselen heel erg per tumorsoort, maar zitten als groep daar ergens tussenin.”

Het Prinses Máxima Centrum heeft direct vanaf de start – juni 2018 – aandacht voor palliatieve zorg gehad. Kost het moeite om dat aandachtsgebied de ruimte te geven?

“Het Centrum kende een lange voorbereidings-tijd. Ik kan me herinneren dat we in de werkgroep palliatieve zorg van het SKION (Stichting Kinderoncologie Nederland, een samenwerkingsverband van de afdelingen kinderoncologie van de academische ziekenhuizen) al in 2013 een eerste plan hadden afgerond, waarin we hadden omschreven hoe palliatieve zorg ingebed zou moeten worden in ‘het Máxima’. Er zou een speciaal kinderpalliatief team moeten komen, hadden we bedacht, die

ook de zorgverleners thuis of in de Shared Care Centra (de ziekenhuizen waarmee 'het Máxima' samenwerkt, - red.) kunnen ondersteunen. Dat is het Kinder Comfort Team Utrecht geworden. De hoofdlijnen van dat plan zijn dus ingevoerd zoals we die destijds al formuleerden. Ze zijn hooguit op relatieve details aangepast, passend bij de praktische gang van zaken.”

Gebruiken jullie de term 'palliatieve zorg' in de communicatie met kinderen en ouders?

“Nee, dat gebeurt zelden tot nooit. Het Kinder Comfort Team is onderdeel van het Supportive Care Team. Onder supportive care verstaan wij in onze kringen alle zorg die de behandeling tegen kanker ondersteunt, maar niet de behandeling tegen kanker zelf. Dus dan heb je het over de toediening van pijnmedicatie of antibraakmiddelen bijvoorbeeld. Of over infectiepreventie. Al die vormen van zorg zijn sterk op comfort gericht. En die verlenen we aan ieder kind, ongeacht de prognose. Zodra duidelijk is dat een kind zal komen te overlijden aan zijn ziekte, blijft die gerichtheid op comfort gewoon bestaan. Dat de ziekte op dat moment in de volksmond 'in de palliatieve fase'

'We gebruiken zelden de term palliatieve zorg'

verkeert, doet er eigenlijk niet toe. Het Kinder Comfort Team zet het werk van het Supportive Care Team voort. Die zorg wordt ook deels door dezelfde mensen verleend. Ook dat maakt het voor ouders niet logisch, en waarschijnlijk wel verwarrend, als we dat voor hen gaan labelen met 'palliatieve zorg'. Bovendien: we weten hoe beladen die term palliatieve zorg is. Je kunt voor ouders, onbedoeld, de drempel verhogen om ons te bellen door het woord 'palliatief' te gaan gebruiken. Dat zou ten koste gaan van de zorg die we kunnen verlenen. En dat willen we niet.”

Voor kind en ouders begint er een andere fase als duidelijk is dat genezing er niet meer in zit. Vaak verhuist het kind van ziekenhuis naar thuis als



Kinder Comfort Team

Het Kinder Comfort Team Utrecht (KCTU) bestaat uit een multidisciplinair team met medische, verpleegkundige, pedagogische, psychosociale en spirituele expertise. Het team begeleidt gezinnen en waar nodig organiseert en coördineert het team de (palliatieve) zorg in de gehele keten. Ook ondersteunt het KCTU de professionals die zowel binnen als buiten het ziekenhuis zorg op dit vlak verlenen.

Mei 2019 is een samenwerkingsovereenkomst getekend, waarin is vastgelegd dat het Máxima en het Wilhelmina Kinder Ziekenhuis (WKZ) de krachten en expertise bundelen om een KCT Utrecht te vormen. Op 1 september is het KCTU van start gegaan.

Rob Bruntink is publicist en hoofdredacteur van Pallium.

het op dat moment nog opgenomen was. Wat kunnen jullie vanuit het Kinder Comfort Team dan nog doen?

“Daar hebben we in de voorbereidingen lang over nagedacht. Gaan we ouders aanbieden dat we vanuit dit ene gespecialiseerde kinderoncologiecentrum overal palliatieve zorg gaan verlenen? Kopen we – zeg maar – een busje en rijden we dan het hele land door? Hoewel Nederland maar een klein landje is... Dat is niet te doen. Als je telefoon zou krijgen vanuit een dorpje boven Groningen moeten ouders en kind niet drie uur hoeven wachten voordat er hulp is. De zorg moet dus van dichterbij komen. Dus wat wij doen, is contact leggen met de huisarts en de thuiszorg als een kind naar huis gaat om daar zijn laatste levensfase door te brengen. Het liefst ontmoeten we die zorgprofessionals ook, hier of bij hen in de omgeving, zodat er sprake kan zijn van een ‘warme overdracht’. Dat kost inderdaad extra tijd en energie, maar het levert veel voordelen op. Zorgprofessionals bellen toch wat makkelijker voor een consult naar het Kinder Comfort Team als ze weten wie ze aan de telefoon krijgen. En dat is wat je wilt: dat ze onmiddellijk bellen als ze er zelf niet uitkomen. Je moet niet vergeten dat een huisarts gemiddeld slechts één keer in zijn leven te maken krijgt met een kind dat aan de gevolgen van kanker zal sterven. Hij zal er nooit ervaren in kunnen worden, en dat besef zorgt er vaak voor dat onze hulp welkom is.

Voor die huisarts én de thuiszorg maken we een uitgebreid Individueel Zorgplan. Daarin staan tal van praktische dingen. Over welke medicijnen de patiënt gebruikt, welke naalden et cetera. Ook over de doelen, wensen en voorkeuren die het kind ten aanzien van de zorg heeft, schrijven we het nodige. En over zaken die relevant zijn voor het psychosociale en/of spirituele domein. Wat we ook doen, en dat is voor de professionals die bij de zorg aan huis zijn betrokken vaak het meest belangrijk, is dat we een ‘if, then-beleid’ omschrijven ten aanzien van alle problemen die wij, op basis van onze expertise, kunnen voorzien. We willen die problemen het liefst altijd drie stappen voor zijn. We zorgen er bijvoorbeeld ook voor dat ergens in het huis van het patiëntje een hoekje is waar we spullen neerleggen die in de nabije

toekomst in acute situaties nodig kunnen zijn. Zoals een PCA-pomp met morfine, een PCA-pomp met midazolam, sondes, infuusbenodigheden, pijnpleisters en Stesolid- of midazolamneusspray tegen convulsies. We zeggen tegen de ouders dat ze er verder niet naar hoeven om te kijken, maar voor de thuiszorg is het cruciaal om te weten dat ze niet in acute situaties – diep in de nacht of tijdens avonden – ‘gedoe’ met apothekers hoeven te krijgen, maar in veel situaties kunnen terugvallen op direct beschikbare materialen.”

Probeer je ouders ook al tijdens de op genezing gerichte behandelingen op dit mogelijke eindscenario te wijzen? Met andere woorden: hoe vroeg in het traject praat je over de mogelijkheid dat een kind aan de ziekte kan sterven?

“Ik probeer daar inderdaad al zo vroeg mogelijk over te praten. Niet iedereen wil het, maar ik breng het vaak in met de oneliner: ‘Ik wil het graag met jullie over het worst-casescenario hebben’. De meeste ouders willen dat wel. Pasgeleden zei een moeder tegen me: ‘Ik sta op en ga naar bed met de gedachte dat mijn kind aan kanker kan sterven, dus we kunnen het er maar beter over hebben’. Dat was klare taal! Hoe je het ook wendt of keert, bij de diagnose kanker horen ouders niet alleen het woord ‘kanker’, maar ook het woord ‘dood’. Dan kunnen wij vanuit de kant van de zorgprofessionals wel denken dat kanker X overlevingspercentage zus heeft, en kanker Y overlevingspercentage zo, en dat een gesprek over een worst-casescenario helemaal niet nodig is, maar de ouders hebben vaak een hele andere beleving. Dus ik bied wél nadrukkelijk aan erover te praten. En als ouders dat op dat moment niet willen, zeg ik expliciet dat ze me er op ieder moment over mogen aanspreken. De teamleden van het Kinder Comfort Team kunnen op dat gebied nog wel wat zendingswerk verrichten, denk ik. Want de algemene teneur is natuurlijk toch nog dat je niet praat over de dood. Dat is nog een enorm taboe. Terwijl het in de praktijk echt heel verstandig is. Beter nadenken over de vraag hoe je als ouder over doorbehandelen denkt terwijl het nog niet aan de orde is, dan pas als het wel aan de orde is. Want dan kun je toch minder goed nadenken en de voor- en nadelen tegen elkaar afwegen.” ●