

‘Nazorg voorkomt erger’



<https://kindenzorg.nl/nazorg-voorkomt-erger/>

Juli 2020



Voorwoord

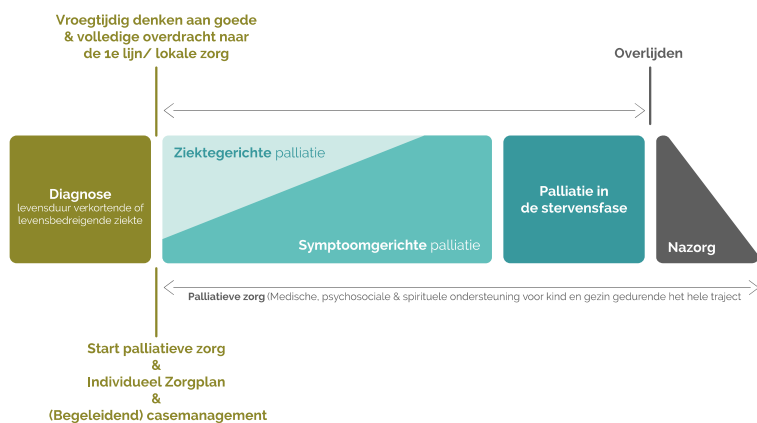
Een kind verliezen is het meest tegennatuurlijke dat er bestaat. Rouw na het verlies van een kind wordt vaak als heel diep ervaren en gaat nooit over. Na verloop van tijd kan de impact en de betekenis van het verlies veranderen. Dat vraagt echter grote inspanningen van de achtergeblevenen. Het is essentieel dat ouders en eventuele broertjes en zusjes hierbij de zorg en ondersteuning krijgen die zij nodig hebben. Adequate nazorg door het behandelteam in de eerste periode na het overlijden helpt achtergeblevenen op weg in hun omgang met het verlies, en draagt bij aan het voorkomen van gecompliceerde rouw en problematiek op de langere termijn.

Wat troostrijk is het dan om de mensen van de thuiszorg op bezoek te hebben. Ze zijn niet bang voor Anna's naam. Integendeel, ze noemen haar graag en vaak. Altijd willen ze weer over haar praten, en over wat er gebeurd is. Ze schrikken nergens van. We kunnen alles zeggen en hoeven geen rekening te houden met hun verdriet. Ze zeggen ook altijd iets terug. Ze slaan niet dicht, overrompeld door de heftigheid. Ze erkennen onze eenzaamheid en ons verdriet: 'Niemand weet wat zich hier tussen deze vier muren heeft afgespeeld.' Ze denken mee en geven advies: 'Misschien niet forceren, dat gesprek met familie over Anna'. Ze snappen veel, en als ze het niet snappen, durven ze door te vragen. (Quote van een moeder)

Aanleiding voor de memo **‘Nazorg voorkomt erger’** zijn ervaringen van ouders die hun kind zijn verloren en kinderverpleegkundigen. Middels deze memo willen wij u informeren over kinderpalliatieve zorg, de organisatie en financiering van nazorg en welke knelpunten hierin door zowel ouders als zorgprofessionals worden ervaren. Het document wordt afgesloten met aanbevelingen voor verbetering van nazorg.

Kinderpalliatieve zorg in Nederland

Elk ziek kind heeft het fundamentele recht op kindgerichte zorg en indien nodig op palliatieve zorg ¹. Naar schatting komen in Nederland tussen de 5.000 en 7.000 kinderen en hun gezinnen in aanmerking voor enige vorm van kinderpalliatieve zorg ². Jaarlijks overlijden rond de 1.100 kinderen in de leeftijd van 0 tot 20 jaar, zo blijkt uit cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS 2017). Palliatieve zorg is niet alleen terminale zorg: er moet aandacht zijn voor palliatieve zorg vanaf het moment dat de diagnose van een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening gesteld wordt. Net als terminale zorg is nazorg een onmisbaar aspect van kinderpalliatieve zorg³, getuige ook het spectrum van kinderpalliatieve zorg zoals weergegeven in onderstaande afbeelding



In de afgelopen jaren is in Nederland veel aandacht en energie van (zorg)organisaties gegaan naar het verbeteren van de kwaliteit van kinderpalliatieve zorg. Conform de definitie van de World Health Organisation (WHO, 1998), betreft kinderpalliatieve zorg te allen tijde multidisciplinaire zorg aan het hele gezin. Hierbij horen altijd de vier dimensies medische, psychische, sociale en spirituele zorg betrokken te zijn⁴. De, vaak hoog complexe, zorg wordt indien mogelijk in de thuissituatie gegeven. Ouders worden dan ook geconfronteerd met steeds zwaardere en complexere zorg. Naast de ontwikkeling dat de zorg meer en eerder thuis wordt gegeven, duurt deze zorg ook langer dankzij medische en technische ontwikkelingen.

Palliatieve zorg voor kinderen is in een aantal opzichten onvergelijkbaar met de palliatieve zorg voor volwassenen: het betreft een kleine groep kinderen met een zeer grote variatie aan onderliggende, veelal zeldzame, aandoeningen, die meestal lang en intensief (met een hoofdbehandelaar in een universitair ziekenhuis) wordt behandeld.

¹ Handvest Kind & Zorg, Stichting Kind & Ziekenhuis, 2014. ICPCN charter, 2008, <http://www.icpcn.org/icpcn-charter/>

² Bron: Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, www.kinderpalliatief.nl

³ Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G., & Wiener, L. (2015). Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood and Cancer*, 62, S834–S869.

⁴ WHO Definition of Palliative Care for Children, bron: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

Nazorg

Nazorg door het behandelteam in de fase na overlijden van een kind is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg. Wanneer een kind overlijdt, moeten ouders, broertjes en zusjes, zich verhouden tot een nieuwe werkelijkheid waarin het overleden kind niet meer fysiek aanwezig is⁵. Dit betekent dat de band die zij met het overleden kind hebben, anders ingevuld moet gaan worden. Het werk dat hiervoor verzet moet worden kan veel stress en spanning oproepen. Het creëren van het eigen verliesverhaal en de transitie naar de nieuwe werkelijkheid gaat gepaard met pijnlijke emoties. De mentale en fysieke gezondheid van ouders is kwetsbaarder na het overlijden van een kind, ouders kunnen eerder last krijgen van depressie en angst^{6,7}, fysieke klachten⁸ en ook het sterftcijfer is verhoogd voor moeders die recent hun kind verloren hebben⁹. Veelal kent rouwverwerking van ouders en het gezin een natuurlijk, relatief ongecompliceerd verloop - mede dankzij steun vanuit de reguliere zorgverleners en het informele netwerk. Tien tot 25% van de ouders ondervindt een grote ontwrichting. Zij lopen risico op een problematische (complexe) rouwverwerking, met verstrekende gevolgen³.

De transitie na het overlijden vraagt dus adaptatie naar een nieuwe werkelijkheid en coping met de emoties waarmee het verlies en het hervinden van de nieuwe verbinding met het kind gepaard gaan. Nazorg kan hier een belangrijke rol in spelen: richting en steun geven in de transitie naar de nieuwe werkelijkheid. In de praktijk kunnen verschillende aspecten van nazorg worden geïdentificeerd:

- Rond het overlijden van het kind, onder andere bestaande uit het samen met ouders verzorgen, afleggen en opbaren van het kind;
- Na het overlijden, bestaande uit een of meerdere nagesprekken met ouders, het bezoeken van de afscheidsceremonie en/of het bieden van informatie over verlies en rouw⁵.

Een geaccepteerde standaard van de follow-up in de periode na het overlijden bestaat in de kinderpalliatieve zorg nog niet. De richtlijn palliatieve zorg voor kinderen geeft aan dat de nazorg in ieder geval moet bestaan uit een of meerdere nagesprekken door één of meerdere leden van het behandelteam. Deze richtlijn wordt momenteel geüpdatet, waarbij ook het onderdeel zorg voor verlies en rouw, waaronder nazorg valt, wordt uitgewerkt.

Uit zowel de praktijk als de literatuur weten we dat nazorg in ieder geval vier belangrijke aspecten omvat:

1. Het is van belang dat nazorg plaats vindt met zorgverleners die het kind hebben gekend en samen met ouders terug kunnen kijken naar de identiteit en uniekheid van het kind¹⁰. Dit biedt ouders troost, rust en kan behulpzaam zijn in het vinden van een nieuwe band met het kind.

⁵ Kochen, E. M., Jenken, F., Boelen, P. A., Deben, L. M. A., Fahner, J. C., van den Hoogen, A., Teunissen, S. C. C. M., Geleijns, K., & Kars, M. C. (2020). When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliative Care*, 19(1), 28.

⁶ Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J. I., & Steineck, G. (2004). Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: A population-based follow-up. *Psychological Medicine*, 34(8), 1431–1441.

⁷ Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K., & Wolfe, J. (2012). Systematic Review of Psychosocial Morbidities Among Bereaved Parents of Children With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 58, 503–512.

⁸ October, T., Dryden-Palmer, K., Copnell, B., & Meert, K. L. (2018). Caring for Parents After the Death of a Child. *Pediatric Critical Care Medicine : A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 19(8S Suppl 2), S61–S68.

⁹ Valdimarsdóttir, U. A., Lu, D., Lund, S. H., Fall, K., Fang, F., Kristjánsson, P., Guðbjartsson, D., Helgason, A., & Stefánsson, K. (2019). The mother's risk of premature death after child loss across two centuries. *ELife*, 8, 1–13.

¹⁰ Brink, H. L., Thomsen, A. K., & Laerkner, E. (2017). Parents' experience of a follow-up meeting after a child's death in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 38, 31–39.

2. Het is van belang dat ouders een goed begrip krijgen van het beleid en alle stappen die hebben geleid tot de onvermijdelijke dood van het kind^{11,12}. Wanneer er vragen en onduidelijkheden blijven bestaan over het verloop, blijven ouders stilstaan bij het overlijden en de tijd daarvoor en kunnen zij hun beeld naar de nieuwe realiteit niet aanpassen.
3. Tijdens de nagesprekken vindt een assessment plaats van hoe het met de ouders en broertjes en zusje gaat, gericht op identificatie en preventie van complexe problematiek. Wanneer er indicaties zijn voor gecompliceerde rouw verwijst de kinderarts en/ of kinderverpleegkundige ouders en/ of het gezin daarom door naar deskundigen (bijvoorbeeld rouw- en verliesbegeleiders, psycholoog of een geestelijk verzorger)^{13,14}.
4. Er is een noodzaak ouders in de palliatief terminale fase en daarna te informeren over wat zij van het nazorgtraject kunnen verwachten. Ouders geven aan dat zij gedurende het levenseinde van hun kind vaak in een waas leven, waarbij het voor ouders lastig te overzien is wat de mogelijkheden tot nazorg zijn. Ouders waarderen het wanneer zorgverleners hen de diverse mogelijkheden aanbieden¹⁵.

Het eerste nazorg gesprek vindt vaak in het ziekenhuis plaats met de betrokken kinderarts en verpleegkundige. Echter blijken ouders vaak behoefte te hebben aan meerdere gesprekken, die vaak gevoerd worden door de kinderverpleegkundige.

Stabiliteit en preventie

Een ziekteproces en overlijden van een kind heeft enorme impact op de directe omgeving. Goede nazorg door het behandelteam in de eerste periode na overlijden is noodzakelijk om het gezin te ondersteunen in het afhechten. Problematische rouwverwerking daarentegen kan verstrekkende gevolgen hebben, zoals het aanhoudend in beslag genomen worden door het verlies en er niet in slagen een nieuwe invulling aan het leven te geven, soms tot vele jaren later¹⁶. Passende en adequate nazorg, door voor het gezin bekende professionals, kan gecompliceerde rouw en onveilige situaties thuis voorkomen¹⁷ en is van belang om het gezin of gezinsleden indien nodig tijdig te verwijzen naar gespecialiseerde ondersteuning.

Taken kinderverpleegkundigen

Vaak is de kinderverpleegkundige al lange tijd bij het gezin betrokken, heeft het gezin in een intensieve periode ondersteund en heeft in de terminale fase zorg verleend. Kortom, de kinderverpleegkundige is voor het gezin een vertrouwd gezicht en heeft het kind dat is overleden goed gekend waardoor er een vertrouwensrelatie met het gezin is opgebouwd. Nazorg is ook onderdeel van het handelen van de kinderverpleegkundige. Op de dag van het overlijden heeft de kinderverpleegkundige een belangrijke rol bij het verzorgen, afleggen en opbaren van het overleden

¹¹ Eggly, S., Meert, K. L., Berger, J., Zimmerman, J., Anand, K. J. S., Newth, C. J. L., Harrison, R., Carcillo, J., Dean, J. M., Willson, D. F., & Nicholson, C. (2011). A framework for conducting follow-up meetings with parents after a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 12(2), 147–152.

¹² October, T., Dryden-Palmer, K., Copnell, B., & Meert, K. L. (2018). Caring for Parents After the Death of a Child. *Pediatric Critical Care Medicine : A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 19(8S Suppl 2), S61–S68.

¹³ Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen, 2013

¹⁴ Kwaliteitskader palliatieve zorg, addendum kinderpalliatieve zorg, 2017

¹⁵ Shelkowitz, E., Vessella, S. L., O'Reilly, P., Tucker, R., & Lechner, B. E. (2015). Counseling for personal care options at neonatal end of life: A quantitative and qualitative parent survey Psychosocial. *BMC Palliative Care*, 14(1), 1–11.

¹⁶ Boelen, P. A., & Smid, G. E. (2017). Disturbed grief: Prolonged grief disorder and persistent complex bereavement disorder. *BMJ (Online)*, 357(May), 1–10. <https://doi.org/10.1136/bmj.j2016>

¹⁷ <https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Publicatie-NJi/Publicatie-overlijden-kind.pdf>

kind. Daarnaast zorgt de kinderverpleegkundige er voor dat medische apparatuur thuis wordt opgeruimd en kan hij/ zij ouders ondersteunen in het overdragen van besproken wensen aan de uitvaartondernemer. Op een later moment volgen meerdere nagesprekken met ouders.

De kinderverpleegkundige is opgeleid om holistisch te kijken naar kind en gezin en te werken volgens het Medische Kindzorgsysteem (MKS)¹⁸. Dit betekent dat de kinderverpleegkundige signaleert op vier domeinen: medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid van het gezinssysteem. Als het gaat om nazorg heeft de kinderverpleegkundige een signalerende rol met betrekking tot afwijkend gedrag en ontwikkelingsproblematiek te herkennen bij alle gezinsleden. De kinderverpleegkundige kan het gezin zo nodig doorverwijzen naar gespecialiseerde ondersteuning.

¹⁸ <https://integralekindzorgmetmks.nl/cms/view/58000108/toolkit-mks>

Financiering nazorg

Het Zorginstituut Nederland (ZiN) heeft aangegeven dat nazorg onderdeel is van goed zorgverlenerschap en integraal onderdeel uitmaakt van de afronding van de zorg aan de verzekerde. In de berekening van tarieven zijn één of twee gesprekken meegenomen met nabestaanden over het verloop van de palliatieve fase van de overleden patiënt en hoe de begeleiding door het behandelteam door de nabestaanden is ervaren. Er is geen aparte duiding van het begrip nazorg als onderdeel van goede (kinder)palliatieve zorg.

Tevens stelt ZiN dat deze nazorg verzekerde zorg is volgens de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz). Er bestaat voor de nazorggesprekken geen aparte bekostiging, aangezien de financiering van de zorg stopt op het moment van overlijden. Voor huisartsen wordt de nazorg bekostigd uit de prestatie voor de huisartsenzorg. Hetzelfde geldt, zowel in de Zvw als in de Wlz, voor medisch specialistische zorg, verpleging en verzorging. Ook daar zijn één à twee gesprekken met ouders na overlijden van hun kind onderdeel van de prestaties. Dit betekent dat nazorggesprekken door een kinderarts onderdeel zijn van de DBC en deze gesprekken door ziekenhuizen niet separaat kunnen worden geregistreerd. Kinderverpleegkundige zorg en begeleiding in de thuissituatie kan vanuit verschillende wettelijke kaders worden gefinancierd (Zvw, Wlz, Jeugdwet en wmo). Voor kinderthuiszorgorganisaties geldt dat zij er rekening mee moeten houden in de tariefafspraken voor intensieve kindzorg met de zorgverzekeraars en contracten met gemeenten. Doordat kinderthuiszorgorganisaties zelf tariefafspraken maken met zorgverzekeraars en contracten sluiten met gemeenten, verschilt het uurtarief voor verpleging en verzorging aan kinderen per thuiszorgorganisatie.

Wanneer de rouw complex wordt, is gespecialiseerde ondersteuning nodig en start voor de nabestaande(n) een eigen zorgtraject¹⁹.

De praktijk leert dat één tot twee nazorggesprekken vaak onvoldoende aansluit bij de behoeften van gezinnen. De huidige tarieven en prestaties bieden echter onvoldoende ruimte voor meer nagesprekken. Veel van de nazorggesprekken door het behandelteam betreffen daardoor vrijwilligerswerk.

¹⁹ Handreiking financiering palliatieve zorg 2020, versie 2, december 2019

Conclusie

Nazorg is een onderdeel van (kinder)palliatieve zorg. De huidige duiding van het begrip nazorg sluit niet aan bij de kinderpalliatieve zorg. De impact van het overlijden van een kind is groot. De praktijk leert dat ouders in de eerste periode na overlijden behoefte hebben aan meerdere nagesprekken met professionals die hun kind hebben gekend. Passende nazorg is essentieel voor het gezin om om te leren gaan met de nieuwe realiteit waarin de band met het overleden kind een andere vorm krijgt. Door nazorg goed te organiseren ontstaat er rust binnen het gezin en kan problematiek op de langere termijn worden voorkomen. Echter, een geaccepteerde standaard van de follow-up in de periode na het overlijden bestaat in de kinderpalliatieve zorg nog niet. Om de nazorg voor deze gezinnen te verbeteren, zowel qua organisatie als financiering, is het nodig dat er:

- een kwaliteitsstandaard nazorg wordt ontwikkeld door de beroepsgroep, gebaseerd op de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen;
- er onderzoek wordt gedaan wat leidt tot evidence-based interventies op het gebied van nazorg;
- een nadere duiding komt van het begrip nazorg na overlijden van een kind door Zorginstituut Nederland.