

Palliatief zorgboek voor ponsglioompatiënten/ Handleiding voor ouders van kinderen met een ponsglioom

Door Stichting Semmy

Voorwoord

Dit zorgboek is gemaakt aan de hand van ervaringen en tips van ouders van kinderen met een ponsgloom en die verbonden zijn aan Stichting Semmy. Deze ervaringen zijn verzameld aan de hand van vragenlijsten.

Omdat het ziektebeeld zo indrukwekkend is en soms opeens zo snel kan gaan hebben veel ouders de ervaring achter de feiten aan te hebben gelopen en hopen wij door veel ervaringen te delen toekomstige ouders beter te kunnen helpen.

Nicole Bakker (moeder van Semmy*)

Eveline Schell-Feith (moeder van Maarten* en kinderarts)

Sanne Melman (verpleegkundige afdeling 9B VU, kinderkanker afdeling)

www.stichtingsemmy.nl

Bronvermelding

- Vragenlijsten van ouders van kinderen die overleden zijn aan een ponsgloom
- www.kinderformularium.nl
- www.google.nl voor informatie over leuke ervaringen en herinneringen maken

Inhoud

Voorwoord	2
Bronvermelding.....	2
Tips voor het dagelijks leven na diagnose en het begin van de behandeling	4
Lichamelijke klachten	6
Verschillende hulpverleners.....	12
Verzorging thuis en thuiszorg.....	14
Leuke activiteiten en het maken van herinneringen.....	15
Communicatie	17
Financieel.....	18
Doodgaan	19
Tumordonatie.....	20

Tips voor het dagelijks leven na diagnose en het begin van de behandeling

De diagnose ponsglioosom is keihard en niet te bevatten. Je wereld stort volledig in. Als ouders wil je je kind op de allerbeste manier beschermen tegen alles wat rottig is en begeleiden in het ziekteproces. We hopen dat de hier verzamelde tips van ouders een klein beetje houvast geven.

De klap van de diagnose

Tips van ouders

- Probeer het leven zo gewoon mogelijk te houden voor je kind. De meeste kinderen hebben behoefte aan de normale structuur.
- Voor veel mensen helpt het om hoop te houden dat jouw kind tot de kleine groep behoort die deze diagnose (langere tijd) overleeft.
- Focus op wat je kind nog wel kan.

Behandeling

We zullen hier niet de behandelprotocollen bespreken, dat zullen de behandelende artsen doen. Vrijwel alle kinderen krijgen dexamethason behandeling.

De meeste kinderen (ouder dan 3 jaar) worden bestraald (radiotherapie) gedurende een aantal weken. Sommige kinderen krijgen chemotherapie tijdens de bestraling en/of daarna. Aan sommige ouders en kinderen wordt gevraagd of ze mee willen doen aan een studie. Informatie hierover staat beperkt op de website maar via info@stichtingsemmy.nl kan er altijd meer informatie gegeven worden.

Wel of geen behandelingen of deelname aan studies starten of continueren:

Tips van ouders:

- Laat je uitgebreid informeren
- Misschien kan het voor tijdelijke verlichting zorgen
- Houd rekening met de leeftijd en keuzemogelijkheden van je kind
- Bescherm je kind tegen irrealistische keuzes
- Laat je gevoel leiden
- Comfort van je kind gaat voorop
- Er bestaat geen foute keuze

Algemene behandeling

- **Dexamethason.** Rondom de tumor zit veelal vocht en om dit te verminderen krijgt een kind meestal Dexamethason toegediend. Dexamethason heeft twee kanten. Het helpt bij de vochtafdrijving en vermindert daardoor vrijwel bij iedereen de symptomen, maar tegelijkertijd wordt het kind dik, krijgt gedragsveranderingen, stemmingswisselingen en er ontstaat spierzwakte. En het kind krijgt een niet te temmen eetlust. Dexamethason smaakt bitter. Het innemen is vaak makkelijker voor kinderen als je het door een zoet toetje doet (bolletjes)vla, kinderkwark. Oplossen in limonade werkt meestal niet omdat deze dan toch nog heel vies blijft smaken.

- **Maagbescherming:** Als maagbeschermer wordt bij de Dexamethason soms Ranitidine (Zantac) of Omeprazol(Losec) gegeven. Omeprazol heeft als voordeel dat 1x toedienen per 24 uur vaak genoeg is. Als het innemen van deze smaakloze capsule moeilijk gaat, kan de capsule opengemaakt worden en de kleine korreltjes die erin zitten op een lepeltje vla gestrooid worden.

Tijdens de bestralingsperiode:

Tips van ouders:

- Wanneer mogelijk, probeer dan van de bestraling een feestje te maken. Sommige kinderen worden moe en misselijk van de bestralingen, maar er zijn er ook die vrijwel niets merken. Mocht dat het geval zijn, ga dan iets leuks doen na de bestraling. Boekjes (puzzelboekjes / spelletjesboekjes) helpen bij de wachttijd voor de bestraling. Laat je kind iets vertrouwds (bv knuffels) meenemen en beloon hem/haar voor het stilliggen. Bijvoorbeeld met een eigen stickerboek van zijn favoriete tekenfilm of zo.
- Sommige kinderen zijn in een leeftijd waarbij het moeilijk uit te leggen is dat hij/zij stil moet liggen. Deze kinderen moeten onder narcose worden gebracht voor elke bestraling. Bespreek met de anesthesioloog wat de mogelijkheden zijn (bv met een infuus dat je laat zitten voor een week).
- In het ziekenhuis wordt de plek waar geprikt wordt vaak voor behandeld met verdovingscrème, bv Rapydan of Emla. Dit moet ruim voor het prikken (een half uur tot een uur ervoor) worden aangebracht op de plekken waar mogelijk geprikt kan worden. Het is te verkrijgen bij de apotheek en in het ziekenhuis. Een alternatief is de zgn. bananenspray (xylocaine spray), dit werkt sneller, maar minder sterk.

Chemotherapie

Als er chemo's worden toegediend moet er vaak geprikt worden om het bloedbeeld te controleren. Ook dan kan er Emla/Rapydan/ bananenspray gebruikt worden.

Lichamelijke klachten

Hieronder volgt een opsomming van lichamelijke klachten die soms of vaak optreden bij kinderen met een ponsglooom. We leggen uit waardoor de klacht veroorzaakt wordt, wat de tips van ouders zijn en welke medicatie, natuurlijk in overleg met de behandelend arts, eventueel gegeven kan worden. Bijwerkingen van medicatie of doseringen zijn na te lezen op de site www.kinderformularium.nl.

Algemeen

Algemene lichamelijke klachten

Moeheid

Treedt vaak op in de fase van de bestraling, kan ook bij chemotherapie of tumorgroei.

Tips van ouders:

- Zo lang mogelijk proberen om je kind naar school te laten gaan, hoe kort ook. Voor sommige kinderen kan het fijn zijn als een van de ouders erbij blijft op school (om te helpen etc).
- Rolstoel die ook in ligstand kan.
- Bed in de woonkamer.

Niet kunnen inslapen of doorslapen meestal door verstoord waakslaapritme, soms met angst

Treedt vaak op als bijwerking van de Dexamethason.

Tips van ouders:

- 's Nachts muziek luisteren of verhaaltjes luisteren
- Om de beurt slaapt een van de ouders bij het kind
- Babyfoon naast het bed van je kind
- Bij angst evt psychologische begeleiding

Medicatie (iom arts):

- Melatonine (=eigen slaaphormoon)
- Oxazepam (=rustgevend middel, of vergelijkbaar).

Gewichtstoename

Treedt op ten gevolge van Dexamethason.

Tips van ouders:

- Probeer gezonde voeding te geven, maar soms mag je ook best toegeven aan de onstuitbare wens om van je kind om lekkere dingen te willen eten.

Overmatig zweten

Treedt soms op ten gevolge van tumor.

Tips van ouders:

- Luchtmatras met goede circulatie

Pijn

Hoofdpijn, kan optreden bij tumorgroei.

Medicatie (iom arts): vraag aan je arts om een doseringsadvies (liefst voordat zich een situatie met pijn voordoet, zodat je direct iets kan geven)

- Paracetamol (tablet, drank, zetpil)
- Diclofenac (tablet, zetpil), ibuprofen (drank)
- Tramadol (tablet, zetpil)
- Morfine (tablet, zetpil, pleisters, infuus)
- Fentanyl (pleisters, infuus)
- Oxycodon (tablet, >12 jaar)

Sedatie (=medicatie waar je het bewustzijnsniveau mee verlaagt)

Medicatie (iom arts): bespreek dit met je behandelend arts, liefst voordat de situatie zich voordoet.

- Midazolam
- Anders

Niets is zo erg als dat machteloze gevoel dat je kind steeds slechter wordt en je niets kunt doen. Je moet vertrouwen op je eigen intuïtie en ingrijpen als het echt niet meer gaat. Daarvoor is het belangrijk dat pijnstillende en verdovende middelen op tijd in huis zijn (iom arts, morfine en midazolam).

Verlammingsverschijnselen.

Treedt op door tumorgroei.

Tips van ouders:

- Samen tillen (til methodes kun je van de thuiszorg leren)
- Bestel/ leen op tijd hulpmiddelen (en leg uit aan de leverancier dat het ziekteproces heel snel kan gaan en dus anders dan bij de meeste rolstoelbestellingen):
(afhankelijk van leeftijd en ernst van de verlammingsverschijnselen):
 - Voedingskussen
 - Looprek
 - Driewielerfiets (met trapondersteuning)
 - Gewone kinderwagen met voetensteuntjes die normaal op een fiets passen
 - Buggy
 - Bakfiets
 - Rollator
 - Simpele rolstoel (met blad)
 - Elektrisch verstelbare sta op stoel
 - Rolstoel met blad en hoofdsteun, evt draaibaar
 - Hoog-laag bed
 - Matras tegen doorliggen
 - Plasfles
- Voor in badkamer douchestoel, verstelbaar badzitje, badtillift
- Handgrepen met zuignappen op de wc.
- Tandenoetsen in rolstoel kan met nierbekkentje onder kin en spuitje met water om te spoelen
- Bij verlamde arm: in mitella

Maagdarmstelsel

Obstipatie (harde poep)

Treedt vaak op ten gevolge van ander bewegingspatroon etc. maar kan ook bij chemotherapie.

Tips van ouders:

- Proberen obstipatie voor te zijn door laagdrempelig medicatie toe te dienen. Kan veel pijn voorkomen
- Veel drinken
- Laxeerzakjes door thee/ sinaasappellimonade
- Bij anusscheurtjes: purol, vaseline of lidocainezalf

Medicatie (i om arts):

- Forlax of Movicolon: (=poeder in zakjes, dat zorgt dat er water naar de darm wordt gehaald).
Zelf hoeveelheid aanpassen onder begeleiding van een poeplijstje (niet angstig zijn om op te hogen, het enige wat kan gebeuren is dat je kind diarree krijgt, dan weet je dat je te veel geeft en geef je volgende dag weer iets minder). Als je genoeg geeft van Forlax en Movicolon heb je meestal geen extra medicatie nodig.
- Soms klyisma, microlax, Bisacodyl of Cleanprep nodig.

Misselijkheid en braken

Kan optreden ten gevolge van

- a. drukverhoging in het hoofd bij groei van de tumor of zwelling eromheen door behandeling (met name in de ochtend)
- b. te snel afbouwen van Dexamethason
- c. bij chemotherapie of ketogeendieet

Tips van ouders:

- Kinderen voelen het vaak aankomen
- Emmer/ plastic zakjes bij de hand
- Soms is een drain nodig (ventrikelstomie)

Medicatie (i om arts):

- Dexamethason (gaat zwelling tegen, en tegen misselijkheid): bij a. en b. starten, ophogen of langzamer afbouwen
- Ondansetron (Zofran) algemeen antimisselijkheidsmiddel: bij c. (of aanvullend bij a. en b. als Dexamethason onvoldoende effect heeft).
- Metoclopramide (algemeen antimisselijkheidsmiddel)
- Kytril (antimisselijkheidsmiddel bij chemotherapie): bij c

Klachten van de mond en keel

Coördinatieprobleem met eten (zelf naar mond brengen en slik- en of kauwprobleem)

Treedt vaak op door tumorgroei

Tips ouders:

- Aangepast bestek via ergotherapeut (ziekenhuis/ revalidatiecentrum)
- Rustig eten zonder afleiding
- Voeding pureren. Evt met appelmoes of water of sap. Soep. Olvarit hapjes
- Brood gaat vaak vrij snel niet meer, eerste alternatief is dan cornflakes met melk
- Eten dat makkelijk glijdt: kroepoek ipv chips, gebakken vis, dunne bami etc.

- Antilek beker met dubbele handvaten of babyflessen weer gebruiken
- Drinken met rietje Mc Donalds, lepeltje, spuitje, plantenspuit of pipet
- Verdikkingsmiddel toevoegen: bv Nutilis power of Nutriton
- Toetjes lukken vaak nog, maar melkproducten zorgen soms voor teveel slijm, dan kun je overstappen op sojaproducten.
- Zo nodig sondevoeding (in overleg met arts)

Overmatig slijm in de mond

Treedt vaak op door tumorgroei, waardoor het kind moeilijk kan slikken.

Tips van ouders:

- Doe een gaasje om je vinger om het slijm mee weg te vegen

Medicatie (iom arts):

- Glycopyrronium
- Scopalamine
- Atropine

Droge mond

Tips van ouders:

- Met plantenspuitje bevochtigen

Pijn bij het slikken

Soms door bestraling

Tips van ouders:

- Pas op met te kruidig eten
- Homeopathisch middel: Vinceel: ter bescherming van slijmvlies

Veranderde smaak

Soms door bestraling of evt chemotherapie

Kaakklem

Kan soms optreden door tumorgroei.

Tips van ouders:

- Plat eten geven, bv frietjes pletten, matzes etc

Medicatie (iom arts):

- Liorsal
- Artana

Veel honger

Treedt vaak op door Dexamethason.

Tips van ouders

- Zoveel begrenzen als waar je je zelf goed bij voelt

Spraakproblemen

Vaak als de ziekte vordert ontstaan er communicatieproblemen, omdat het kind niet meer (goed) kan praten.

Tips van ouders:

- Pictogrammen gebruiken

- Eigen gemaakte fotoboekjes met plaatjes van dingen/personen/activiteiten in het dagelijks leven, zodat je kind kan aanwijzen wat hij/zij bedoelt (zie voorbeeld)



- Spraakcomputer

Luchtwegen

Neusslijmvlies

Soms geïrriteerd of zwelling bij bestraling.

Medicatie (iom arts):

- Bijvoorbeeld Nasonex of vergelijkbare spray

Benauwdheid

Treedt soms op door veel slijm bij verminderd slikken.

Kan ook bij longontsteking.

Tips van ouders:

- Bed met verstelbare lattenbodem
- Met behulp van fysiotherapeut loskloppen en ophoesten
- Uitzuigen (elektrisch)
- Zuurstof thuis als dit nodig blijkt

Medicatie (iom arts):

- om slijmhoeveelheid te verminderen: Glycopyrronium, Acetylcysteine, Scopodermpleisters, Atropine
- Om gevoel van benauwdheid te verminderen: Morfine, Fentanylpleisters
- Bij longontsteking: antibiotica

Reutelende ademhaling

Treedt op door veel slijm bij verminderd slikken.

Medicatie (iom arts):

- Glycopyrronium
- Scopalamine
- Atropine

Ogen

Hinderlijk dubbelzien

Tips van ouders:

- Geef ooglapje
- Plak brillenglas af

Niet goed sluiten van de ogen en daardoor droge ogen

Medicatie (iom arts):

- Druppel overdag met Methylcellulose oogdruppels
- Tijdens slapen: Oculentum simplexzalf en een horlogeglaspleister.
- Vidisic carbogel: Het oog wordt hierdoor vochtig en de zalf is prettig.

Blaas

Vaak 's nachts moeten plassen

Treedt vaak op bij Dexamethason.

Tips van ouders:

- Plasfles naast het bed
- Weer luiers gebruiken

Retentieblaas

Heel soms treedt een retentieblaas op (=niet goed de blaas leeg kunnen plassen), met daarbij soms incontinentie en urineweginfecties. Katheterisatie kan dan nodig zijn.

Medicatie (iom arts):

- Bij terugkerende infecties kan elke dag een lage dosering antibiotica helpen deze te voorkomen, bv Cotrimoxazol (Bactrimel).

Epileptische aanval

Treedt heel soms op door tumor.

Medicatie (iom arts):

- Midazolam neusspray
- Valium rectiole (=spuitje in billen)
- anders

Huid

Pasteuze huid, striae, dunne gevoelige huid, snel wondjes, decubitus

Kan optreden door Dexamethason (of bij chemo).

Tips van ouders:

- Huid insmeren met Weleda baby/ bio oil
- Ruim zittende kleren aan
- Luchtmatras met goede circulatie

Homeopatische middelen:

Er zijn positieve berichten over het gebruik van de homeopathische middelen 'ruta grav 6C Tendonitis' en 'Calc Phos 3x Dentition'. Er is een dokter in India, Dr. Prasanta Banerji van de PBH Research Foundation, die u kunt mailen (Email: pbhrf@vsnl.com) en die vervolgens een antwoord geeft over de in te nemen hoeveelheden. De pilletjes zijn niet vies en smelten in de mond.

Verschillende hulpverleners

Gedurende het ziekteproces van kinderen met een ponsglioom zijn meestal veel verschillende hulpverleners betrokken, wat het onoverzichtelijk kan maken. Bespreek met de verschillende behandelaren af hoe je hen makkelijk kunt bereiken en voor welke vraag je bij wie moet zijn.

Met name in de laatste fase kan een gesprek met alle betrokkenen (ouders, oncoloog, oncologie verpleegkundige, thuiszorg, huisarts, maatschappelijk werker, psycholoog) helpen om alle afspraken duidelijk met elkaar te maken. Vraag aan de oncoloog/oncologie verpleegkundige of dit georganiseerd kan worden.

Hulpverleners in het ziekenhuis:

De rol van verschillende behandelaren is niet gelijk in elk ziekenhuis. Hieronder beschrijven we de verschillende hulpverleners.

Kinderoncoloog: soms als begeleider van het gehele ziekteproces, soms alleen voor gebruik van chemotherapie en in de laatste fase. De behandelend oncoloog kan een medicatielijst opstellen zodat het voor de thuiszorg en/of huisarts duidelijk is welke medicijnen jullie kind krijgt, eventueel kan hier ook een stappenplan in opgenomen worden. Deze kan je verwijzen naar andere hulpverleners, bijvoorbeeld maatschappelijk werk, kinderpsycholoog of hulpverleners buiten het ziekenhuis (vraag hier ook zelf naar wanneer je behoefte hebt).

Kinderneuroloog: soms als begeleider van het gehele ziekteproces, soms alleen bij de diagnose.

Radiotherapeut: verantwoordelijk voor bestralingstraject. Soms is er ook een **Anesthesioloog** nodig als je kind onder narcose moet voor de bestraling, omdat hij/zij te angstig is of te jong is om stil te kunnen liggen.

Oncologie verpleegkundige: fungeert meestal als aanspreekpunt voor alle vragen en als contactpersoon tussen jou en de ander behandelaren.

Kinderpsycholoog: Vele ouders hebben goede ervaringen met het inschakelen van een kinderpsycholoog. Afhankelijk van de leeftijd van je kind en zijn/haar besef van de situatie kan je ervoor kiezen om alleen als ouders met de psycholoog te praten en van hem/haar adviezen te krijgen hoe je je kind en eventuele broers of zusjes kunt begeleiden. Oudere kinderen kunnen het zelf ook fijn vinden om met een psycholoog te praten. Wacht niet te lang met het inschakelen van deze hulp! Na het overlijden is het doorgaan met psychologische hulp voor ouders, broers en zussen aan te raden. Durf als ouders je eigen psycholoog te kiezen. Dit traject is zo belangrijk dat het wel moet klikken met de psycholoog en / of maatschappelijk werk. Zoals eigenlijk voor alles geldt in dit traject, durf je gevoel te volgen. En als je echt geen hulp wil, dan is ook dát een keuze die je mag maken!

Maatschappelijk werker: Deze is op de hoogte van de laatste wet- en regelgeving wat betreft PGB (Persoons Gebonden Budget), maar je kunt ook bij ze terecht als je vragen hebt en/of bemiddeling nodig hebt omtrent je werk. Ook zijn zij op de hoogte van welke mogelijkheden er zijn met betrekking tot taxi/ziekenvervoer, huishoudelijke hulp, het bekostigen van hulpmiddelen zoals een rolstoel en kunnen zij jullie helpen met bijvoorbeeld het aanvragen van specifieke formulieren bij de zorgverzekeraar.

Hulpverleners buiten het ziekenhuis:

Diverse andere zorgverleners kunnen ook ingeschakeld worden in de thuissituatie.

Huisarts: Om je kind goed thuis te kunnen verzorgen is het ook belangrijk om een goede band op te bouwen met de huisarts. Bespreek ook een behandelbeperking met de huisarts, zodat in een noodsituatie de huisarts en ambulance op de hoogte zijn dat er bijvoorbeeld geen volledige reanimatie (met hartmassage en beademing) wordt verricht.

Thuiszorg: zie hieronder.

Ergotherapeut (via ziekenhuis of revalidatiecentrum): mocht jullie kind hulpmiddelen nodig hebben dan kan zij dit regelen.

Revalidatie-arts: en/of **revalidatiecentrum:** misschien vindt jullie kind het heerlijk om te zwemmen en kan dit in een revalidatiecentrum.

Fysiotherapeut: kan thuis langskomen, hij/zij kan ondersteuning bieden bij bijvoorbeeld spitsvoeten (ontstaan snel bij langdurig liggen) of een spastische houding.

School: voor kinderen is het belangrijk om zo lang mogelijk naar school te gaan of anders betrokken te zijn bij hun klas. Kijk samen met de juf/meester wat nodig is om dit mogelijk te maken. Denk daarbij aan aangepaste stoelen en tafel, aangepaste leermateriaal, extra hulp in de klas (evt als ouder), videosysteem voor contact met de klas vanuit thuis.

School begeleidingsdienst/ onderwijsadvies: voor hulpmiddelen in de klas.

<http://www.onderwijsadvies.nl>

Verzorging thuis en thuiszorg

Verzorging thuis geeft het gezin en het kind vaak de meeste rust. Probeer dat te regelen, eventueel met hulp van familie of vrienden en thuiszorg. Houd vast aan bepaalde routines die er altijd waren, dat geeft ook het kind regelmaat en rust. Een kind wil een zo gewoon mogelijk kindleven, hoe ziek hij/zij ook is.

Het zo lang mogelijk kunnen doorgaan met het gewone leven is één van de dingen die wij meekregen waarvoor ouders achteraf dankbaar zijn.

Probeer als er hulp is (thuiszorg of familie/vrienden) even tijd voor jezelf te nemen om op te laden.

Kinderthuiszorg

Bij het horen van de diagnose denk je niet meteen aan het inschakelen van de thuiszorg. Uit ervaring is wel gebleken dat het raadzaam is om hier niet te lang mee te wachten, zodat zij in een vroeg stadium met je mee kunnen denken, tijdig de juiste hulpmiddelen kunnen aanvragen, inzetten en goede afspraken met jullie en de diverse betrokkenen kunnen maken. Het is fijn om een vast aanspreekpunt te hebben. Zij zorgt ervoor dat er een zorgplan in overleg met jullie wordt opgesteld, hier staan ook alle afspraken in welke van belang zijn bij de verzorging van jullie kind. De kinderthuiszorgorganisatie of MEE kunnen je helpen om te zorgen dat er een indicatie wordt gesteld en zij de hulp kunnen bieden die nodig is. Dit kan zijn (1) verpleegkundige hulp, (2) lichamelijke verzorging (je kind in bad doen enz.) en (3) ondersteunende hulp (stukje wandelen met je kind in de rolstoel, naar de kinderboerderij, mee naar het bloedprikken enz.) zodat jij als ouder ook nog aan de rest van het gezin wat aandacht kan geven of zelf je broodnodige rust kan nemen. In de loop van de ziekte kan de indicatie worden aangepast, omdat in een latere fase bijvoorbeeld ander/intensiever hulp nodig is dan aan het begin van de ziekte.

Medische handelingen:

Overleg met de vaste aanspreekpersoon welke handelingen gedaan worden door de verpleegkundigen en welke door jullie. Je kan erover nadenken om de nare, pijnlijke handelingen over te laten aan de thuiszorg. Zij kunnen medicijnen toedienen, sondevoeding leren toedienen (zo nodig).

(Medische) hulpmiddelen:

De thuiszorg kan voor jullie veel dingen regelen, wacht daar niet te lang mee. Een aantal voorbeelden: douche-stoel, tilhulp, speciale buggy, driewielerfiets met trapondersteuning, hoog-laag bed, matras tegen doorliggen, plasfles, rolstoel met evt. steun en werkblad, een plaatjesboek met pictogrammen. een spraakcomputer, sondevoeding-materiaal, medicatiepompen, verbandmateriaal.

De kinderthuishulp ook na het overlijden taken overnemen zoals het terugbrengen van hulpmiddelen.

Leuke activiteiten en het maken van herinneringen

Ook al is de toekomst nog maar kort, blijf je richten op leuke bezigheden voor het kind en het zoeken naar praktische oplossingen.

Er zijn veel mogelijkheden op het gebied van herinneringen maken. Gewoon thuis, met elkaar op pad, foto's, filmpjes, maar ook het maken van bijvoorbeeld een schilderij of beeldje kunnen hierbij helpen. Natuurlijk is het zo dat je hier zelf een keus in kunt maken en dat het motto luidt; alles mag, niets moet.

Leuke activiteiten

Leuke activiteiten zijn er in Nederland genoeg en er zijn ook organisaties die helpen met het verzorgen van leuke activiteiten voor zieke kinderen zoals stichting Make-a-Wish, stichting Opkikker, stichting Gijsje Eigenwijsje, Villa Pardoës. Wacht niet te lang met het aanschrijven van deze stichtingen, hoe beter het kind is, hoe meer hij/zij hiervan kan genieten. Soms voelt het aanschrijven van deze stichtingen als opgeven/ toegeven, maar dat is niet zo. Het is gewoon verstandig zijn, ondertussen kan je gewoon blijven hopen dat jouw kind de uitzondering zal zijn!

Make a Wish

Make-A-Wish Nederland vervult de liefste wens van kinderen in de leeftijd van 3 tot 18 jaar met een levensbedreigende ziekte.

www.makeawishnederland.org/wensen/kind-aanmelden/

Stichting de Opkikker

Stichting Opkikker verzorgt gezinnen met een langdurig ziek kind met een onvergetelijke Opkikkerdag. Na afloop ontvang je beeld- en videomateriaal om de dag nog eens te beleven.

<http://www.opkikker.nl/>

Stichting Ambulancewens

Stichting Ambulance Wens Nederland vervult met medisch geschoolde vrijwilligers gratis laatste wensen van niet mobiele terminale patiënten met behulp van speciaal daarvoor ontwikkelde ambulances.

www.ambulancewens.nl/

Villa Pardoës (bij de Efteling)

Voor gezinnen met een ernstig, mogelijk levensbedreigend ziek kind van 4 tot en met 12 jaar. Voor kinderen die dolgraag een tijdje aan iets anders willen denken dan hun ziekte. Voor broertjes, zusjes, ouders, opa's en oma's die dromen van een onbezorgde week samen. Villa Pardoës bestaat uit acht ruime vakantiewoningen, aan elkaar geschakeld rondom een grote centrale ruimte. Het gebouw heeft de vorm van een slakkenhuis. Kinderen kunnen er in een veilige en kleurrijke omgeving spelen.

www.villapardoes.nl/

Stichting Gijsje Eigenwijsje

Gijs, die hersenstamkanker had, genoot van elke gerealiseerde wens en van de weekjes weg, maar realiseerde zich maar al te goed dat het niet vanzelfsprekend was. Hij zei steeds dat hij zo gelukkig was met zo'n 'warm nest' van familie en vrienden. Het was daarom zijn nadrukkelijke wens om andere kinderen ook dat beetje geluk te gunnen. Samen met het gezin een weekje weg en te genieten van het 'warme gevoel'. Daarin was Gijs heel stellig. In de laatste fase van zijn leven was hij erg bezig met zijn eigen stichting: "Gijsje Eigenwijsje". De stichting zorgt ervoor dat kinderen met een levensbedreigende ziekte een weekje weg kunnen met hun gezin in een huisje op een vakantiepark in Nederland.

<http://gijsjeeigenwijsje.com/>

Familie en vrienden

Durf ook eens aan familie of vrienden te vragen om de andere kinderen mee te nemen voor een dagje. En creëer met familie en vrienden bijzondere momenten, in een latere fase is het samen terugdenken aan deze momenten zeer belangrijk.

Beeldmateriaal

Foto/ filmopnamen zijn belangrijk voor de herinnering, je kan er nooit teveel van maken. Later zijn ze van onschatbare waarde.

Make A Memory

Stichting Make A Memory fotografeert op verzoek van ouders ernstig zieke, terminale en overleden kinderen. Met een landelijk netwerk van ruim 140 professionele fotografen worden thuis of in het ziekenhuis foto's gemaakt, zonder kosten voor de ouders. De ouders ontvangen kort daarna een boekje met vijf afdrukken en een dvd met alle foto's in hoge resolutie. Make A Memory is dag en nacht bereikbaar en streeft naar een dagelijkse 24-uurs inzetbaarheid van de fotografen.

www.makeamemory.nl/

Herinneringen-enzo.nl

Een professional maakt (tegen betaling) een filmportret van je kind.

www.herinneringen-enzo.nl

Communicatie

Met je kind

Soms is het moeilijk om rechtstreeks met je kind de situatie te bespreken. Een mogelijkheid is dan om aan zijn/haar lievelingsknuffel te vragen wat die er van vindt. Zo kan er makkelijker over doodgaan gesproken worden.

Als een kind geen vragen stelt en je niet merkt dat hij/zij die wel heeft, dan hoef je ook niets meer te vertellen. Een kind geeft duidelijk aan wat hij /zij wil weten. Vertel eventueel de broers/zussen als het tijd wordt en schakel psychologische hulp hierbij in. Als jouw gevoel je zegt dat je kind het niet wil weten, laat je dan door niemand overtuigen dat je het wel moet vertellen. Volg als ouder je eigen gevoel!

Als een kind vraagt “waarom ga ik dood” antwoord dan niet gelijk maar probeer zijn of haar vraag specifiek te krijgen: “waarom vraag je dat?”.

Met je omgeving

De omgeving kan je op de hoogte houden van de situatie van het kind door het rondsturen van een mail of bijhouden van een blog. Familie en vrienden kunnen tot grote steun zijn, maar soms kan het verdriet van familie en vrienden ook veel energie kosten. Houd op zo’n moment iets meer afstand of zorg in ieder geval dat je niet iedere keer hetzelfde verhaal hoeft te vertellen.

Financieel

PGB

PGB staat voor Persoons Gebonden Budget. Het geeft mensen die lichamelijke en/of geestelijke hulp nodig hebben, de mogelijkheid zelf te bepalen door wie en wanneer zij geholpen of begeleid worden. Hiervoor kunt u mensen aannemen die u helpen. Wanneer u dit niet zelf kunt/wilt regelen, kunt u een wettelijk vertegenwoordiger aanstellen die dit regelt. Er bestaan verschillende soorten PGB's. meer specifieke mogelijkheden over verschillende soorten en mogelijkheden van PGB's en het aanvragen daarvan vindt u op: <http://www.pgb.nl>

Maatschappelijk werker

Deze is op de hoogte van de laatste wet- en regelgeving wat betreft PGB, maar u kunt ook bij ze terecht als u vragen heeft en/of bemiddeling nodig hebt omtrent uw werk. Ook zijn zij op de hoogte van welke mogelijkheden er zijn met betrekking tot taxi/ziekenvervoer, huishoudelijke hulp, het bekostigen van hulpmiddelen zoals een rolstoel en kunnen zij u helpen met bijvoorbeeld het aanvragen van specifieke formulieren bij de zorgverzekeraar.

Doodgaan

In de meeste situaties zal het kind steeds verder verslechteren waardoor het moment van sterven steeds dichterbij komt.

Houd ook dan de regie in handen, betrek goede vrienden en kennissen erbij en beleef het met elkaar. Sluit de wereld buiten die niet binnen deze eigen kring ligt. Richt alle energie die je als ouder nog hebt op het in vertrouwen overlijden van je kind.

Wacht niet te lang met sedatie. Het is voor ouders bijna een ondoenlijke taak om dit moment te bepalen. Vertoont het kind echt pijn/ ongemak, dan is sedatie de beste keuze. Niets is zo erg als dat machteloze gevoel dat je kind steeds slechter wordt en je niets kunt doen. Je moet vertrouwen op je eigen intuïtie en ingrijpen als het echt niet meer gaat. Daarvoor is het belangrijk dat verdovende middelen op tijd in huis zijn. We praten dan over morfine (zowel zetabletten als rectale spuiten om een kind direct even in een roes te brengen). Na toediening altijd contact opnemen met de begeleidende arts over hoe verder te handelen. Er kan dan altijd een besluit genomen worden om het kind onder permanente sedatie te brengen.

Uit ervaringen blijkt dat het thuis overlijden van het kind in de meeste situaties het meest wenselijke is. Probeer hiervoor de medewerking te krijgen die nodig is, durf je uit te spreken. Betrek de broers/ zussen bij het overlijden, zodat het ze kan helpen om later door te leven met het verlies (betrokkenheid in deze fase helpt daarbij).

En tenslotte, het allerbelangrijkste advies:

Heb geen spijt, elke beslissing die je neemt, is op dat moment het beste!

Tumordonatie

Geschreven door VONK-Semmy onderzoeksteam

Als u een kind heeft dat zich in de laatste fase van deze ziekte bevindt, dan vraagt het onderzoeksteam uw aandacht voor tumordonatie. Natuurlijk beseffen wij dat het heel moeilijk zal zijn om hierover na te denken maar omdat het zo vreselijk belangrijk is, durven wij het toch aan om hier aandacht voor te vragen. Wij hebben onze onderzoekers gevraagd aan te geven waarom tumordonatie zo belangrijk is. Ook hebben wij aan twee ouderstellen gevraagd, die de tumor van hun kind gedoneerd hebben aan het onderzoek, om hun ervaringen op te schrijven. Het gaat ons erom dat u bewust een beslissing neemt waarmee u uw hart en verstand volgt. Voor het volgen van uw verstand lijkt deze kennis onontbeerlijk, voor het volgen van uw hart niet. Wat u ook besluit, het is goed, het is en blijft uw beslissing.

Waarom belangrijk?

Alleen door onze biologische kennis over deze tumor te vergroten zullen we ooit in staat zijn een succesvolle behandeling te ontwikkelen. Daarvoor is het verkrijgen van tumorweefsel van groot belang. Het verrichten van obducties is daarin onmisbaar.

In VUmc is speciale aandacht en expertise voor onderzoek naar hersenstamtumoren. Daarin speelt het doen van obducties bij kinderen met hersenstamtumoren een belangrijke rol. De obductie geeft enerzijds duidelijkheid over de diagnose en biedt anderzijds de mogelijkheid voor het doen van wetenschappelijk onderzoek. Vanwege het gebruik van tumorweefsel voor wetenschappelijk onderzoek, moeten ouders en kinderen vanaf 12 jaar schriftelijk toestemming geven voor een obductie. De medisch ethische toetsingscommissie van het VUmc heeft het obductieprotocol voor wetenschappelijk onderzoek bij overleden kinderen met hersenstamtumoren officieel goedgekeurd per november 2009.

Het doel van de hersenobductie is hersenweefsel weg te nemen, inclusief de tumorcellen. In het laboratorium wordt vervolgens uitgebreid gekeken naar eigenschappen van de tumorcellen. Ook zal onderzoek gedaan worden naar gevoeligheid voor verschillende medicijnen, gericht op toekomstige, nieuwe behandelmogelijkheden voor kinderen met een ponstumor.

Via deze link vindt u ervaringsverhalen van ouders inzake tumordonatie

<http://www.stichtingsemmy.nl/tumor-donatie/>