

# Concept kwaliteitscriteria voor de zorg aan kinderen met een hersentumor

## Fase 1. Signalering van klachten die wijzen op een hersentumor

1. Huis-, kinder- en jeugdartsen herkennen de signalen die kunnen wijzen op een hersentumor:
  - Herhaaldelijk of aanhoudend overgeven
  - Herhaaldelijk of aanhoudend hoofdpijn
  - Problemen met evenwicht, coördinatie of lopen
  - Abnormale oogbewegingen
  - Wazig of dubbel zien
  - Gedragsveranderingen, in het bijzonder lusteloosheid
  - Epileptische aanvallen of samentrekkingen (zonder koorts)
  - Abnormale houding van het hoofd, zoals een scheve nek, kanteling van het hoofd of een stijve nek
  - Vertraagde of stilstaande puberteitsontwikkeling of een langzame groei
2. Ouders en huis-, kinder-, en jeugdartsen nemen het instinct van ouders ('niet-pluis gevoel') serieus.
3. Bij het vermoeden van een hersentumor verwijst de arts het kind direct naar een kinderoncologisch centrum.

## Fase 2. Diagnostiek van een hersentumor

4. Ouders en kind krijgen bij elk diagnostisch onderzoek duidelijke en eerlijke uitleg over waarom en hoe het onderzoek wordt gedaan.
5. Het gezin wordt bij elk diagnostisch onderzoek geïnformeerd over wanneer, hoe, van wie en waar zij de uitslag te horen krijgen.
6. De uitslag van beeldvormend onderzoek (MRI-/CT-scan) krijgt het gezin binnen twee werkdagen.
7. Ouders en kind krijgen duidelijke en eerlijke uitleg over de (voorlopige) diagnose, de prognose en de behandeling. Deze uitleg wordt voor ouders en kind herhaald.
8. Het diagnosegesprek vindt plaats in een rustige omgeving met de arts die het kind zal gaan behandelen en de casemanager.
9. Er wordt kort na het diagnosegesprek een tweede gesprek gepland met het gezin om te bespreken of alles duidelijk is en om vragen van het gezin te beantwoorden.
10. Het gezin ontvangt bij het diagnosegesprek schriftelijke informatie van de VOKK/SKION over de diagnose, de behandeling en ondersteunende activiteiten en middelen zoals de KanjerKetting en de Dagboekagenda.
11. Ouders en kind worden bij de eerste aankomst in het ziekenhuis opgevangen door een verpleegkundige en krijgen te horen wat zij die dag aan diagnostiek, zorg en/of behandeling kunnen verwachten.
12. Op de dag(en) dat diagnostische onderzoeken plaatsvinden en de dag(en) dat het gezin de uitslagen en/of diagnose te horen krijgt, is er een professional of een opgeleide vrijwilliger beschikbaar die het gezin opvangt en tijd voor hen maakt om naar hen te luisteren.

### Fase 3. Medische behandeling van een hersentumor

- 13.** Kind en ouders ontvangen tijdens de periode van de behandeling van de hersentumor in het ziekenhuis zorg, begeleiding en ondersteuning op alle ontwikkelingsgebieden: lichamelijk, cognitief, sociaal en emotioneel.
- 14.** Het kind wordt zo veel mogelijk verzorgd door één specifiek verpleegkundig team met vaste verpleegkundigen.
- 15.** Het gezin en het verpleegkundig team maken samen afspraken over de verzorging, welke worden vastgelegd in het zorg-/behandelplan.
- 16.** Het gezin en de thuishoof van het kind ontvangen van de neuropsycholoog en consulent van de educatieve voorziening advies, ondersteuning en begeleiding voor het volgen van onderwijs tijdens de behandeling. Ze attenderen de ouders op de consulent en begeleiding in de eigen regio.
- 17.** Ouders en kind krijgen bij aanvang van de medische behandeling uitleg over het multidisciplinaire team en maken kennis met alle betrokken disciplines.
- 18.** Het gezin krijgt van de behandelend arts en casemanager bij elke voorgestelde behandeling informatie over:
- de effectiviteit / het verwachte resultaat op korte en lange termijn;
  - mogelijke complicaties en bijwerkingen;
  - de voor- en nadelen van de behandeling;
  - de mogelijke invloed van de behandeling op de kwaliteit van leven;
  - de consequenties van het niet geven van de behandeling;
  - mogelijke late gevolgen op het gebied van lichamelijk, cognitief, sociaal en emotioneel functioneren.
- 19.** Er wordt ruim de tijd genomen om de informed consent procedure te bespreken met het gezin en toe te lichten dat het gezin hierop terug kan komen.<sup>1</sup>
- 20.** Ouders en kind zijn geïnformeerd over de ondersteunende zorg en behandeling (supportive care) die zij kunnen krijgen, zoals medicatie tegen bijwerkingen van de behandeling als pijn en misselijkheid.
- 21.** Wanneer kinderen op een andere afdeling dan kinderoncologie zijn opgenomen, krijgt het gezin alle begeleiding en (schriftelijke) informatie die gezinnen op de afdeling kinderoncologie ontvangen.
- 22.** Bij afronding van de medische behandeling vindt een gesprek plaats tussen het gezin, de behandelend arts en casemanager om de zorg en de behandeling te evalueren en afspraken te maken voor het vervolg. De afspraken, zoals de frequentie van de controle en de overdracht naar de huisarts, worden vastgelegd in het zorgplan.
- 23.** Ouders kunnen bij hun kind op de kamer overnachten.
- 24.** Ouders, broers en zussen weten dat zij tijdens opnames kunnen overnachten in het Ronald McDonald Huis en wat de kosten daarvan zijn.
- 25.** De inrichting en de faciliteiten van de afdeling van het ziekenhuis en het revalidatiecentrum waar kinderen en jongeren zorg ontvangen, zijn afgestemd op de uiteenlopende leeftijden en de behoeften van kinderen en jongeren.
- 26.** Een ruimte voor ontspanning voor het kind en gezin is zeven dagen per week toegankelijk.

---

<sup>1</sup> De informed consent procedure betekent dat een arts de plicht heeft het gezin eerst te informeren over het voorgenomen onderzoek of de voorgestelde behandeling voordat hij toestemming aan ouders en/of het kind vraagt. Ouders en/of het kind moeten toestemming geven voordat het onderzoek of de behandeling uitgevoerd kan worden.

**27.** Er is in het ziekenhuis een ruimte voor privacy voor het kind en gezin, bijvoorbeeld om ongehinderd te kunnen praten of bellen met familie en vrienden.

#### Fase 4. Na de medische behandeling

**28.** De behandelend arts en casemanager zorgen in samenwerking met de andere leden van het multidisciplinaire team voor een goede overdracht van informatie en adviezen vanuit het ziekenhuis naar de revalidatie, en vanuit het ziekenhuis en de revalidatie naar de zorg en ondersteuning in de thuissituatie en op school.

**29.** Het kind wordt de eerste vijf jaar na diagnose gevolgd door de behandelend arts die zelf het kind en ouders ziet op de polikliniek.

**30.** Vanaf vijf jaar na diagnose vindt de controle plaats bij de Polikliniek Late Effecten door een LATER-arts volgens de richtlijn 'Follow-up na kinderkanker'.

**31.** Ouders en kind krijgen informatie over de symptomen waar ze op moeten letten, wanneer ze aan de bel moeten trekken en bij wie ze terecht kunnen met vragen.

**32.** Ouders en kind krijgen informatie over de nacontrole bij de polikliniek en de LATER-poli.

**33.** Het gezin en de thuishoofschool ontvangen van de consulent van de educatieve voorziening van het ziekenhuis en de neuropsycholoog van het ziekenhuis of de revalidatie informatie over de gevolgen van de hersentumor (niet-aangeboren hersenletsel) voor het onderwijs, advies over de begeleiding, faciliteiten en aanpassingen die het kind nodig heeft, en informatie over mogelijke ondersteuning van de consulent en begeleiding in de eigen regio.

#### Meerdere fases

**34.** Kind en ouders hebben inspraak in de zorg, de behandeling en de begeleiding en komen in alle fasen samen met zorgverleners tot besluiten (shared decision making).

**35.** De besluiten en afspraken die het gezin en zorgverleners gezamenlijk maken, worden vastgelegd in het behandel-/zorgplan.

**36.** In de besluitvorming over de zorg zijn kind en ouders en zorgprofessionals gelijkwaardige partners met ieder specifieke deskundigheid.

**37.** In onderzoeken en behandeling wordt rekening gehouden met de individuele behoeften en de belastbaarheid van het kind en gezin.

**38.** Zorgverleners die kind en ouders begeleiden in het ziekenhuis zijn deskundig en ervaren in de zorg en behandeling van kinderen met een hersentumor.

**39.** Zorgverleners in de fases na de medische behandeling zijn deskundig en ervaren in de behandeling en begeleiding van kinderen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

**40.** Zorgverleners zijn flexibel om af te wijken van bestaande protocollen en richtlijnen als de situatie van het kind en/of de behoeften van het gezin dat vragen, ook als dat betekent dat het meer tijd kost.

**41.** Onderzoeken en medische handelingen worden zo efficiënt en comfortabel mogelijk uitgevoerd.

**42.** Het aantal onderzoeken en medische handelingen wordt tot een minimum beperkt.

- 43.** Zorgverleners en ouders voorkomen dat onderzoeken onnodig herhaald worden door middel van communicatie en verslaglegging over de onderzoeken en uitslagen.
- 44.** Zorgverleners en ouders realiseren zich voortdurend dat medische handelingen en onderzoeken, zoals prikken en een MRI, vervelend zijn voor kinderen en gepaard kunnen gaan met angst.
- 45.** De behandelend arts en casemanager vragen regelmatig aan het kind en ouders hoe zij de geboden zorg en behandeling ervaren.
- 46.** Het gezin geeft feedback over de ontvangen zorg, behandeling en begeleiding en zorgverleners gebruiken die feedback om de zorg te verbeteren.
- 47.** Bij het plannen van afspraken wordt rekening gehouden met de wensen en mogelijkheden van het gezin.
- 48.** Afspraken en onderzoeken worden zoveel mogelijk op dezelfde dag en aansluitend aan elkaar gepland zodat de belasting voor kind en gezin minimaal is.
- 49.** Bij eventuele wachtlijsten wordt gezocht naar mogelijkheden om de wachttijd te bekorten.
- 50.** Het gezin heeft regelmatig rechtstreeks contact met de behandelend arts en casemanager en kan deze makkelijk en direct bereiken, zowel tijdens de behandeling als daarna.
- 51.** Het gezin ontvangt van de diverse betrokken zorgverleners eenduidige informatie.
- 52.** De verdeling van de verantwoordelijkheid over de zorg en behandeling van het kind en gezin is besproken en vastgelegd in het zorg-/behandelplan.
- 53.** Het gezin weet wie de behandelend arts en de casemanager zijn.
- 54.** Het gezin heeft vanaf de diagnosestelling tot en met de periode na de medische behandeling een casemanager die lid is van het multidisciplinaire team en
- voor het gezin het vaste aanspreekpunt is
  - het gezin informeert en adviseert over zorg, behandeling en begeleiding in het ziekenhuis en thuis
  - helpt bij het regelen van zorg thuis, zoals de aanvraag van hulpmiddelen en indicaties.
  - het gezin attendeert op zorg-, welzijns- en onderwijsinstanties en de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK).
- 55.** Het multidisciplinaire team in het ziekenhuis en de revalidatie volgt en stimuleert de ontwikkeling van het kind en signaleert tijdig eventuele problemen bij het kind en gezin.
- 56.** Het gezin krijgt van het multidisciplinaire team informatie en advies over passende behandeling en begeleiding op diverse (ontwikkelings)gebieden, zoals revalidatiebehandeling en gezinsbegeleiding thuis.
- 57.** Bij een verwijzing naar een bepaalde behandeling of begeleiding toetst de zorgverlener of de behandeling of begeleiding aansluit bij de leeftijd, het ontwikkelingsniveau en de behoeften van het kind en gezin.
- 58.** Kind en ouders ontvangen telkens de informatie die zij op dat moment nodig hebben om inspraak te kunnen hebben in de zorg, behandeling en begeleiding. De informatie is duidelijk, eerlijk, volledig en begrijpelijk voor het gezin.
- 59.** Na mondelinge en schriftelijke informatie wordt gecontroleerd of het kind en ouders de informatie begrepen hebben.
- 60.** Voorafgaand aan iedere (medische) handeling vertelt de zorgverlener aan het kind en de ouders wie hij/zij is en wat hij/zij gaat doen.

- 61.** Het gezin wordt uitgenodigd aanwezig te zijn bij het overleg van het multidisciplinaire team.
- 62.** Bij het uitleggen aan hun kind(eren) wat de ziekte is, wat de behandeling inhoudt en wat de gevolgen kunnen zijn, krijgen ouders, indien gewenst, advies en hulp van een pedagogisch medewerker en/of psycholoog.
- 63.** Het gezin krijgt van de behandelend arts en casemanager, en op termijn de LATER-arts, informatie, advies en begeleiding bij het organiseren van de benodigde zorg en ondersteuning in de thuissituatie.
- 64.** Na afname van een neuropsychologisch onderzoek of screening ontvangt het gezin van de neuropsycholoog mondelinge en schriftelijke informatie over het onderzoek en advies op basis van de uitkomsten.
- 65.** Het gezin krijgt van de behandelend arts en (neuro)psycholoog mondelinge en schriftelijke informatie over de mogelijke late gevolgen van de hersentumor en de behandeling voor de ontwikkeling, en spreken bij gevolgen over 'niet-aangeboren hersenletsel'.
- 66.** De zorgverlener stelt zich meelevend op, neemt voldoende tijd, luistert aandachtig, neemt het kind en het gezin serieus, geeft begrijpelijke uitleg en wekt vertrouwen.
- 67.** Aan ouders van kinderen jonger dan twaalf jaar wordt voorafgaand aan een gesprek gevraagd of zij willen dat hun kind bij het gesprek aanwezig is.
- 68.** Voorafgaand aan gesprekken met het kind bespreken de ouders en de casemanager welk persoon of personen van het behandelteam het meest aangewezen is/zijn om het gesprek te voeren.
- 69.** Vanaf het moment dat het gezin het ziekenhuis binnenkomt is er psychologische begeleiding voor de ouders beschikbaar.
- 70.** Bij psychologische begeleiding voor ouders is er aandacht voor de omgang met het kind, de relaties binnen het gezin en de relatie tussen de ouders zelf.
- 71.** Vanaf het moment dat het gezin het ziekenhuis binnenkomt is maatschappelijk werk voor de ouders beschikbaar, met aandacht voor vragen en het voorkomen van problemen op het gebied van werk, financiën, verlofregelingen en de aanvraag van hulpmiddelen en indicaties.
- 72.** Vanaf het moment dat het gezin het ziekenhuis binnenkomt is er psychologische begeleiding beschikbaar voor het kind en voor zijn broers en zussen.
- 73.** Het gezin voelt zich uitgenodigd om signalen over onzorgvuldigheden of zaken die mis gaan te delen met zorgverleners en ervaart dat hun oplettendheid wordt gewaardeerd.
- 74.** Bij signalen of klachten van ouders over onzorgvuldigheden of zaken die mis gaan, volgt een gesprek tussen de ouders, de casemanager of behandelend arts.