

ONDERZOEK NAAR ZORGPLANNING VOOR KINDEREN MET KANKER

Zwaar zieke tieners willen meepraten over behandeling

Vier universitaire ziekenhuizen werken mee aan een studie naar het nut van een voorafgaande zorgplanning bij tieners met kanker.

VAN ONZE REDACTRICE VEERLE BEEL

BRUSSEL Kanker bij kinderen is niet meer zo dodelijk als vijftig jaar geleden, al verschilt dat natuurlijk van diagnose tot diagnose. Een halve eeuw geleden stierven acht op de tien kinderen en jongeren die een kwaadaardige tumor hadden. Nu is het omgekeerd. Toch werken vier kinderkankerafdelingen – van UZ Gent, UZ Brussel, UZ Leuven en UZ Antwerpen – mee aan een grote studie van de onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde (VUB-UGent).

De onderzoekers willen nagaan op welke manier je met kinderen en jongeren kunt spreken over behandelkeuzes die zich mogelijk in de toekomst zullen stellen: wat willen ze in het geval dat hun kanker weer de kop opsteekt? En wat willen ze niet? Hoever willen ze meegaan in experimentele behandelingen, en wie mag daar mee over beslissen? De studie is pas begonnen en loopt nog zeker vier jaar.

‘Kinderen met kanker willen eerlijke antwoorden’, zegt de Zweedse professor Ulrika Kreicbergs, die zowel ouders als jongeren bevroeg. ‘Ze willen dat de dokter en de verpleegkundige de waarheid spreken, en tegelijk vinden ze het belangrijk dat de hulpverleners humor aan de dag leggen en dat deze zelf ook gelukkig zijn. Voorwaar een hele opdracht.’

‘Als een kind al vier of vijf keer behandeld is voor leukemie, wat doe je dan als er weer een nieuwe therapie opduikt?’

MARLEEN RENARD

Professor UZ Leuven

Ook uit een Amerikaanse studie, van professor Maureen Lyon uit Washington, blijkt dat ernstig zieke jongeren eerlijkheid en transparantie het meest op prijs stellen. Scoren ook hoog: de behandeling begrijpen, mentale rust vinden, familie die betrokken is bij de medische beslissingen. In het ergst denkbare geval: goed afscheid kunnen nemen van hun familie.

Tot het uiterste gaan

‘De vraag voor de studie in Vlaanderen komt vanuit de praktijk zelf’, zegt Kim Beernaert van de onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde. ‘Artsen zitten daar ook

mee in de knoop: soms willen ouders tot het uiterste gaan, en de vraag is of de jongere dat ook wil. En hoe knoop je een gesprek hierover aan met de minderjarige? Op welk ogenblik moet dat best gebeuren? Idealiter is het een voortdurend proces: wie ziek is, verlegt vaak nog de grens van wat hij of zij wil en niet wil.'

In de vier deelnemende ziekenhuizen zullen ruim negentig ouder-kindparen – jongeren tussen 10 en 18 jaar – aangesproken worden om deel te nemen. Ze krijgen eerst een infobrochure en worden vervolgens uitgenodigd op drie gesprekken van een uur. 'We willen achterhalen of ouders en tieners er hetzelfde over denken, of niet. En of onze manier van werken omzetbaar is in de praktijk.'

De Vlaamse pediaters werken ook zelf aan richtlijnen omtrent het praten met kinderen over ernstige aandoeningen en over hun behandeling. Vijf werkgroepen binnen de vereniging van pediaters buigen zich over het onderwerp. 'Wij breiden dit overigens uit naar alle ernstige en levensverkortende aandoeningen. Bij elk van die aandoeningen zijn er scharniermomenten om even stil te staan bij wat je als arts aan het doen bent. Dat zal in de toekomst alleen maar moeilijker worden, nu er almaar nieuwere behandelingen opduiken', zegt professor Marleen Renard (UZ Leuven). 'Ik denk aan een kind dat al vier of vijf keer behandeld is voor leukemie. Wat als er weer een nieuwe therapie opduikt? De eerste reflex is: we gaan er nog eens voor! Maar willen we dat echt wel, als we weten dat de nieuwe therapie bij dit kind nog weinig kans van slagen heeft? Dat zijn moeilijke beslissingen, voor de ouders, de jongeren en voor ons.'