

Kwaliteitscriteria voor de zorg aan kinderen met een hersentumor

Alle fases

Patiëntgerichte zorg

1. 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).
2. Zorgverleners voeren onderzoeken en medische handelingen zo efficiënt en comfortabel mogelijk uit voor het kind.
3. De behandelend arts en casemanager vragen regelmatig aan het kind en ouders hoe zij de geboden zorg en behandeling ervaren.

Deskundigheid

4. Zorgverleners die kind en ouders begeleiden in het ziekenhuis zijn deskundig en ervaren in de zorg voor en behandeling van kinderen met een hersentumor.
5. Zorgverleners zijn deskundig en ervaren in de behandeling en begeleiding van kinderen met (niet-aangeboren) hersenletsel en het gezin.

Toegankelijke zorg

6. 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.
7. Vanaf het moment dat het gezin het ziekenhuis binnenkomt, is maatschappelijk werk voor de ouders beschikbaar voor emotionele ondersteuning en praktische ondersteuning bij werk, financiën, verlofregelingen en de aanvraag van hulpmiddelen en indicaties.
8. Vanaf het moment dat het gezin het ziekenhuis binnenkomt, is er psychologische begeleiding beschikbaar voor het gezin, waarbij er ook aandacht is voor broers en zussen.
9. Afspraken en onderzoeken worden zoveel mogelijk op dezelfde dag en aansluitend gepland zodat de belasting voor kind en gezin minimaal is.

Continuïteit van zorg

10. De besluiten en afspraken die gezin en zorgverleners samen maken, worden vastgelegd in het behandel-/zorgplan. Alle betrokken zorgverleners lezen dit.
11. Het gezin heeft vanaf de diagnose tot en met de periode na de behandeling een casemanager die lid is van een multidisciplinair team en
 - voor het gezin het vaste aanspreekpunt is in de zorg en behandeling en tijdig eventuele problemen bij het kind en gezin signaleert;
 - het gezin informeert en adviseert over zorg en begeleiding in en buiten het ziekenhuis;
 - helpt bij het regelen van zorg thuis en op school, zoals de aanvraag van hulpmiddelen en indicaties;
 - het gezin attendeert op zorg-, welzijns- en onderwijsinstanties en de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK).

12. Het multidisciplinaire team in het ziekenhuis en het revalidatiecentrum volgt en stimuleert de ontwikkeling van het kind en signaleert tijdig eventuele problemen bij het kind en gezin.
13. Het multidisciplinaire team in het ziekenhuis en het revalidatiecentrum geeft het gezin informatie en advies over passende behandeling en begeleiding op alle (ontwikkelings) gebieden: lichamelijk, cognitief, sociaal en emotioneel.

Informatie, voorlichting en educatie

14. Kind en ouders ontvangen de informatie die zij op dat moment nodig hebben om samen met zorgverleners tot een besluit te komen over de zorg, behandeling en begeleiding. De informatie is voor hen duidelijk, eerlijk, en begrijpelijk.
15. Het kind krijgt informatie afgestemd op zijn ontwikkelingsniveau en behoeften. Zorgverleners en ouders bespreken welke informatie en uitleg passend is.
16. Voor het uitleggen aan hun kind(eren) wat de ziekte is, wat de behandeling inhoudt en wat de gevolgen kunnen zijn, krijgen ouders advies en hulp van een pedagogisch medewerker en/of psycholoog.
17. 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, en benoemen dit als 'niet-aangeboren hersenletsel'.

Fase 1 Signalering van klachten die wijzen op een hersentumor

18. 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
 - vervroegde of vertraagde puberteitsontwikkeling en/of een langzame groei
19. Huis-, kinder-, en jeugdartsen nemen het intuïtie van ouders ('niet-pluis gevoel') serieus.
20. Bij het vermoeden van een hersentumor verwijst de huis- of jeugdarts het kind direct naar een kinderarts of -neuroloog in het ziekenhuis.

Fase 2 Diagnostiek van een hersentumor

21. Ouders worden bij de eerste aankomst in het ziekenhuis opgevangen door een verpleegkundige of arts en krijgen te horen wat zij die dag aan diagnostiek, zorg en/of behandeling kunnen verwachten.
22. Het gezin krijgt bij diagnostisch onderzoek duidelijke en volledige mondelinge en schriftelijke uitleg over waarom en hoe het onderzoek wordt gedaan.

23. Bij elk diagnostisch onderzoek spreken arts en gezin samen af wanneer naar verwachting, hoe, van wie en waar ouders en kind de uitslag te horen krijgen.
24. De uitslag van beeldvormend onderzoek (MRI-/CT-scan) en het (voorlopige) beleid krijgt het gezin binnen twee werkdagen na het multidisciplinaire overleg.
25. Het gezin krijgt duidelijke en volledige mondelinge en schriftelijke uitleg over de (voorlopige) diagnose, de prognose en de behandeling.
26. Binnen een week na het diagnosegesprek krijgt het gezin een tweede gesprek aangeboden om te bespreken of alles duidelijk is en om vragen van het gezin te beantwoorden.

Fase 3 Medische behandeling van een hersentumor

27. Ouders en kind krijgen bij aanvang van de medische behandeling uitleg over het multidisciplinaire team en maken achtereenvolgens kennis met de disciplines die betrokken zijn bij het gezin.
28. Het gezin krijgt van de behandelend arts bij de voorgestelde behandeling van de hersentumor 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.De arts stemt de informatie af op de behoeften van het gezin, doseert de informatie indien nodig en toetst of de informatie duidelijk is overgekomen.
29. Tijdens de periode van de behandeling van de hersentumor in het ziekenhuis is er aandacht voor alle ontwikkelingsgebieden (lichamelijk, cognitief, sociaal en emotioneel) en is zorg, begeleiding en ondersteuning hiervoor beschikbaar.
30. Het kind wordt zo veel mogelijk verzorgd door één verpleegkundig team met vaste verpleegkundigen.
31. Het kind wordt tijdens de behandeling begeleid door een pedagogisch medewerker.
32. Ouders kunnen bij hun kind op de kamer overnachten.
33. Wanneer kinderen met een hersentumor op een andere afdeling dan kinderoncologie zijn opgenomen, krijgt het gezin alle begeleiding en voor hen relevante (schriftelijke) informatie die gezinnen op de afdeling kinderoncologie ontvangen.
34. Voor kinderen in de schoolgaande leeftijd ontvangen het gezin en de thuishoof van de consulent van de educatieve voorziening advies, ondersteuning en begeleiding voor het volgen van onderwijs tijdens de behandeling, en informatie over onderwijsbegeleiding in de eigen regio.
35. Aan het einde 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.

Fase 4. Na de medische behandeling

36. De behandelend arts en/of casemanager zorgen in samenwerking met de andere leden van het multidisciplinaire team voor een volledige en tijdige overdracht van informatie en adviezen over de diagnose en behandeling vanuit het ziekenhuis naar andere zorgprofessionals buiten het ziekenhuis.
37. Het gezin krijgt mondelinge en schriftelijk informatie over de symptomen waar ze op moeten letten, wanneer ze aan de bel moeten trekken en bij wie ze terecht kunnen met vragen.
38. Het gezin ontvangt van de consulent van de educatieve voorziening en/of de neuropsycholoog van het ziekenhuis of revalidatiecentrum:
 - informatie over de mogelijke gevolgen (niet-aangeboren hersenletsel);
 - advies over begeleiding, faciliteiten en aanpassingen die op school nodig zijn;
 - informatie over onderwijsbegeleiding in de eigen regio.Informatie aan de thuishoofschool wordt in overleg met het gezin overgedragen.
39. Het kind wordt de eerste vijf jaar na diagnose gevolgd door de behandelend arts die zelf het kind en ouders ziet op de polikliniek.
40. Wanneer het kind geen resttumor heeft, gaat het vanaf vijf jaar na diagnose of vijf jaar na het laatst vastgestelde recidief voor controle naar de polikliniek late effecten. Controles worden uitgevoerd door een LATER-arts volgens de richtlijn 'Follow-up na kinderkanker'.