

Regie als houvast in een donkere periode

‘Wat is voor mij belangrijk om te weten over Mees?’ vroeg de anesthesist voor de narcose. ‘Jullie zijn de ouders van Mees, kennen hem het beste, en daarbij zijn jullie de enigen die alle up-to-date informatie hebben, die alle behandelaars hebben gesproken.’ Het was ook deze anesthesist die zijn moeder de ruimte gaf om Mees zijn vaste verhaaltje te vertellen in de operatiekamer, zodat hij rustig onder narcose kon gaan, en daardoor ook rustig wakker werd.

Mees Wennekes, hoe klein en ziek ook, was vrijwel altijd vrolijk. Zijn behandeling zag hij tot op het laatst als een spannend avontuur, daarin aangemoedigd door zijn ouders. Mees is de eerste zoon van Jan Willem (37) en Inge (35), en grote broer van Ella (2) en inmiddels ook baby Vere. Mees was anderhalf jaar oud toen zijn ouders een vreemde bult ontdekten in zijn bil. Onderzoek wees uit dat het om een rhabdomyosarcoom ging; een kwaadaardige wekedelentumor. Twee maal werd Mees een jaar lang intensief behandeld met chemotherapie en bestraling. Zijn ouders gingen zelfs met hem naar de Verenigde Staten voor speciale protonenbestraling. Mees is zeker vijftig keer onder narcose geweest, en zijn ouders vonden het belangrijk dat dit zo ontspannen mogelijk ging, dat het geen trauma voor hem werd. Zijn favoriete verhaal over Pieter en Pim gaf hem een vertrouwd gevoel.

Zijn ouders benadrukken dat de medisch-technische zorg in Nederland bij kinderkanker echt goed is. Toch hebben ze ook een aantal zaken opgemerkt die anders en beter kunnen. Vooral het geven van regie aan kinderen in hun behandelproces en het betrekken van ouders als gelijkwaardige partners bij de behandeling van hun kind kan beter.

Regie over de situatie

Jan Willem en Inge bereidden Mees voor op alles wat er ging gebeuren in het ziekenhuis en vertaalden dit naar zijn be-



Mees Wennekes

levingswereld. Mees noemde zijn tumor ‘mijn krokodil’, het ziekenhuis ‘mijn tweede huis’ en zijn bed ‘mijn witte autobed’, omdat je daarmee door de gang kon racen. De katheter uit zijn buik met plaszakje werd betiteld als ‘tweede piemel’ en tumoren die weer de kop op staken waren ‘krokodilleneitjes’. Zijn ouders zochten continu naar manieren om hem zelf de regie te geven. Mees kon weliswaar niet kiezen dát hij geprikt ging worden, maar wel in welke hand, in welke vinger en welke pleister erop ging. Hierdoor had hij toch iets van controle over de situatie en was hij voor zover mogelijk redelijk relaxt. In het begin van zijn ziekte kostte dit soms wat extra tijd. Maar met de wetenschap dat deze handelingen nog vaak herhaald zouden worden, vonden zijn ouders dit de investering waard, zodat de handelingen niet traumatisch werden.

Inspraak niet altijd vanzelfsprekend

Jan Willem en Inge merkten dat het voor zorgverleners niet altijd vanzelfsprekend was een kind inspraak te geven. Zo probeerde een uroloog op hardhandige wijze een katheter te wisselen, zonder rekening te houden met het verzoek van Mees om alles eerst rustig uit te leggen. Mees schrok van haar plotselinge handelen, en de bijbehorende pijn. De katheterwissel mislukte, wat erin resulteerde dat Mees opgenomen werd en een hele dag moest wachten op een vrije plek op de OK. Dit gebeurde in een periode dat bekend was dat Mees zou sterven en de tijd met Mees extra kostbaar was. De benadering van de anesthesist die voorafgaand aan de narcose de tijd nam om informatie in te winnen over Mees was uitzonderlijk. Voor Jan Willem en Inge was het een eyeopener: dit is waar goede zorg over gaat. Ook in de Verenigde Staten merkten ze dat er aandacht was voor de menselijke kant van de zorg. De eerste vraag die hen gesteld werd, was: ‘Wat voor een jongetje is Mees?’ Jan Willem en Inge werden intensief betrokken bij de behandeling. De oncoloog erkende dat Inge, van beroep arts, niet alleen als moeder, maar ook als dokter dacht. Het was een radiotherapeut uit Florida die Jan Willem en Inge

wees op manieren om zich voor te bereiden op een mogelijk overlijden van Mees, door ze hierover een boek op te sturen. Zij waren hierdoor een stap verder toen het vernietigende bericht daadwerkelijk kwam en konden direct in gesprek over een plan voor pijnbestrijding, comfort en een waardig einde voor Mees. Er konden afspraken gemaakt worden over wat te doen bij complicaties, waardoor geen ad-hoc beslissingen nodig waren. Dit gaf rust.

Regie als krachtbron

Hoewel alles in hen riep dat ze dit niet wilden, waren ze toch in staat om eerlijk te zijn naar Mees. Ze gaven hem ook in zijn laatste dagen de regie, door zijn wensen te respecteren en naar hem te luisteren. 'Hij gaf aan wanneer hij pijn had en op

het laatst gaf hij zelf aan dat hij het "slaapmedicijntje" wilde.' (de palliatieve sedatie, IB). Het belangrijkste dat Jan Willem en Inge van hun Mees leerden is dat je een kind serieus moet nemen – als ouders, maar ook als behandelaar. De regie van Mees in zijn behandelproces heeft vooral invloed gehad op zijn kwaliteit van leven. Hij heeft nauwelijks pijn gehad, ging nooit met tegenzin naar het ziekenhuis en bracht door zijn ontwapenende houding iets teweeg bij de mensen die hem verzorgden. Regie geven kost misschien een beetje meer tijd, maar het was voor Mees een enorme krachtbron die hem door de behandeling heen heeft geholpen. Mees overleed op 13 november 2015 rustig in de armen van zijn ouders, twee uur nadat hij om het slaapmedicijntje had gevraagd. Hij was toen vier en een half jaar oud.

AANKONDIGING 23E NVPO-CONGRES, 17 MAART 2017

'Kennistranslatie binnen de psychosociale oncologie: samen vooruit'

Het 23e congres van de NVPO vindt plaats op vrijdag 17 maart 2017 in Hogeschool Domstad te Utrecht. De deuren staan open voor alle professionals die werken voor of met patiënten met kanker.

Voor een optimale kwaliteit van de Psychosociale Oncologische Zorg (PSOZ) moeten we ons als sector inzetten voor een grotere synergie tussen psychosociaal oncologisch beleid, onderzoek en de klinische praktijk. Tijdens het NVPO-congres 2017 informeren wij u over recent opgedane kennis en de laatste ontwikkelingen binnen de PSOZ. Hoe verbeteren we de toepassing van deze kennis en innovaties in de praktijk? Hoe zorgen we ervoor dat onze ervaringskennis wordt gestoeld op wetenschappelijke evidentie? Wat kunt u als zorgprofessional, beleidsmedewerker of onderzoeker daarin betekenen?

Ochtendprogramma

Het plenaire ochtendprogramma ziet er als volgt uit:

- Het congres wordt geopend met een introductie: **Kennistranslatie, van bridging the gap naar making the connection** door *dr. Eveline Spelten* vanuit Monash University, Australië. Zij is een expert op het gebied van kennistranslatie binnen de psychosociale oncologie.
- Na een inhoudelijk overzicht zullen

verschillende sprekers inspirerende voorbeelden geven van kennis-translatie binnen de psychosociale oncologie:

- **Een dokter tegen tabak: van spreekkamer tot barricade** *Drs. Pauline Dekker*, longarts uit het Rode Kruis ziekenhuis Beverwijk, vertelt hoe zij, samen met haar collega Wanda de Kanter, succesvol awareness creëert over de gevolgen van tabaksverslaving en hoe zij beleid beïnvloedt rondom roken.
- **Kennistranslatie binnen het AYA-platform vanuit het perspectief van de AYA-ambassadeur** *Lara Jongbloets MSc*, deelt haar ervaringen als AYA-ambassadeur rondom samenwerking met onderzoekers, beleidsmakers en zorgprofessionals aan de zorg voor jongvolwassenen met kanker.
- **Implementeren doe je samen** *Dr. Chantal Lammens* presenteert haar ervaringen met het implementeren van evidence-based psychosociale interventies naar de oncologische zorgpraktijk.

- De ochtend wordt afgesloten met interactieve discussie over hoe wetenschappelijke kennisdeling en translatie binnen ons werkveld kunnen verbeteren. Tijdens de lunchpauze kunt u zich laten informeren over actueel en lopend wetenschappelijk onderzoek door de wetenschappelijke posters te bezichtigen. Onderzoekers die genomineerd zijn voor de posterprijs houden een elevator pitch. De algemene ledenvergadering vindt plaats tijdens de pauze.

Middagprogramma

Na de lunchpauze kunt u deelnemen aan een van de vijf workshops of aan het wetenschappelijk middagsymposium met *keynote speaker prof. dr. Joost Dekker* (VUmc) en vijf geselecteerde wetenschappelijke presentaties. Het congres wordt aan het einde van de middag, tijdens een borrel, afgesloten met de uitreiking van de posterprijs, het stipendium en de NVPO-award.

MEER INFORMATIE EN INSCHRIJVING

Kijk op www.nvpo.nl/congres/ voor nadere informatie over het programma, accreditatie en het inschrijfformulier.