



Samenvatting

**Ondersteuning  
Complementaire  
zorg bij Kinderen  
met Kanker  
(OCK project)**

Een keuze-  
ondersteuningsprogramma  
voor complementaire zorg  
ten behoeve van  
kinderen met kanker

Miek Jong  
Ellen van der Pol

Eindrapportage voor  
Fonds NutsOhra

de natuurlijke kennisbron

**LOUIS BOLK**  
I N S T I T U U T

© 2017 Louis Bolk Instituut

Ondersteuning Complementaire zorg bij Kinderen met Kanker (OCK project) Een keuze-ondersteuningsprogramma voor complementaire zorg ten behoeve van kinderen met kanker.

Samenvatting van:

Eindrapportage voor Fonds NutsOhra

Dr. Miek Jong, Ellen van der Pol MSc

Publicatienummer 2017-034 VG

3 pagina's

Coverfoto: ZorginBeeld / Frank Muller


[www.louisbolk.nl](http://www.louisbolk.nl)

[info@louisbolk.nl](mailto:info@louisbolk.nl)

T 0343 523 860

Kosterijland 3-5

3981 AJ Bunnik

 @LouisBolk

## Samenvatting

Het OCK-project had als doel om een keuzehulp betreffende complementaire zorg bij kinderen met kanker te ontwikkelen en te implementeren, die breed gedragen wordt door beoogde gebruikers (ouders, kinderen en behandelaars). De verwachting is dat ouders, kinderen en behandelaars hierdoor een betere keuze kunnen maken voor een complementaire behandeling op basis van wetenschappelijk bewijs en inzichten van experts. Uit uitgebreid literatuuronderzoek en een behoeftenonderzoek onder ouders van kinderen met kanker en behandelaren bleek dat er een gebrek is aan toegankelijke en betrouwbare informatie over complementaire zorg ten behoeve van kinderen met kanker. Iets meer dan de helft (56%) van de ondervraagde ouders in het behoeftenonderzoek had complementaire zorg voor hun kind ingezet, m.n. supplementen, homeopathie, massage en voeding/dieet. Ouders wensten vooral betrouwbare informatie over de mogelijkheden van complementaire zorg bij lichamelijke conditie/vermoeidheid, angst, pijn, verminderde weerstand, slaapproblemen en misselijkheid/braken. Tevens bleek dat ouders het onderwerp 'complementaire zorg' graag met hun behandelaar willen bespreken. Behandelaars bleken een grote kennisachterstand op het gebied van complementaire zorg te ervaren. Een keuzehulp in de vorm van een website was het meest gewenst door ouders en behandelaars, waarop gezocht kan worden op klacht (en niet op interventie/behandelwijze). Op basis van de resultaten uit dit behoeftenonderzoek is dus gekozen om als keuzehulp een website te ontwikkelen. Er werd gestart met de ontwikkeling van een website over de klacht *pijn* bij kinderen met kanker, omdat (1) dit voor ouders een belangrijke klacht was om complementaire opties voor hun kind te overwegen, (2) het aansloot bij de ontwikkeling van een internationale richtlijn pijn bij kinderen met kanker. Hiertoe werd eerst een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd en geanalyseerd met de GRADE-systematiek. Daarnaast werden internationale kinderoncologische experts geïnterviewd met betrekking tot hun klinische ervaring en aanbevelingen over de inzet van complementaire zorg voor pijn bij kinderen met kanker. Uit de systematische review van de literatuur en GRADE-analyses bleek dat het wetenschappelijk bewijs hoog is voor studies betreffende de effectiviteit van hypnotherapie voor pijn bij kinderen met kanker en laag voor de overige complementaire zorginterventies zoals massage, aromatherapie en creatieve therapie. De meeste studies rapporteerden dat de complementaire zorginterventies veilig waren toe te passen, er werden geen bijwerkingen gevonden. Internationale experts op het gebied van pijn bij kanker gaven aan dat ze positieve ervaringen hadden met hypnotherapie, massage, ademhalingstechnieken, energetische methoden, muziektherapie, aromatherapie, biofeedback, en antroposofische zorg. Alle geïnterviewde experts vonden deze complementaire zorgvormen veilig op toe te passen. Tijdens een expertbijeenkomst met de belangrijkste stakeholders rondom kanker bij kinderen in Nederland, bleek het mogelijk om vanuit de verschillende perspectieven tot een consensus te komen op hoofdlijnen met betrekking tot de noodzakelijke inhoud en gewenste aanbevelingen op de website over pijn bij kinderen met kanker en complementaire zorg. Op grond van deze consensus is de website gebouwd en zijn teksten geschreven. De proefversie van de website is aan een groep ouders en behandelaren voorgelegd met als belangrijkste aandachtspunten vragen rond de uitstraling, indeling, navigeerbaarheid, leesbaarheid, betrouwbaarheid en bruikbaarheid. Aan de behandelaren is tevens gevraagd of zij op basis van deze informatie het gesprek met ouders over complementaire zorg zouden kunnen aangaan. Aan de hand van hun feedback is de website tekstueel aangepast en zijn met de VOKK en de taakgroep supportive care van SKION afspraken gemaakt over beheer, publiciteit en gebruik van de website in het contact met ouders. De ontwikkelde keuzehulp complementaire zorg is breed uitgezet en onder de aandacht gebracht bij de belangrijkste stakeholders rondom kinderen met kanker. De primaire gebruikersgroep van ouders zal de keuzehulp waarschijnlijk direct vinden via de patiëntenorganisatie VOKK. Wat betreft de doelgroep behandelaren/verpleegkundigen wordt de content van de keuzehulp verankerd in richtlijnen en in de opleiding. Een bijkomend resultaat van dit project is dat de content van de website vertaald wordt in het kader van een groot internationaal kankerproject zodat ook buiten Nederland ouders en zorgprofessionals kennis kunnen nemen van de inhoud.