



Stichting Pal
Palliatieve Zorg voor Kinderen

Beleidsplan palliatieve zorg voor kinderen

Oktober 2007

Voorwoord

Zoals u in de inleiding kunt lezen is in het voorjaar van 2005 het initiatief genomen om diverse mensen op het terrein van palliatieve zorg voor kinderen bij elkaar te brengen. Dit heeft in 2006 geleid tot de oprichting van het Platform Palliatieve Zorg voor Kinderen.

In februari 2007 is het Platform een stichting geworden.

In oktober 2007 is besloten verder te gaan onder de naam Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen in Nederland.

Het beleidsplan Palliatieve Zorg voor Kinderen is in oktober 2006 gereed gekomen. Het voorblad van het beleidsplan is i.v.m. de naamswijziging aangepast. De tekst is echter onveranderd gebleven. In de tekst van het beleidsplan wordt nog gesproken over Platform Palliatieve Zorg voor Kinderen, afgekort Platform PZK.

Oktober 2007

1. Inleiding

Palliatieve zorg voor volwassenen heeft zich in Nederland de afgelopen 10 jaar in een rap tempo ontwikkeld. De ontwikkeling van hospices, waar deze vorm van zorg geboden wordt, heeft daar in belangrijke mate toe bijgedragen. Nu palliatieve zorg voor volwassenen een stevige bodem heeft, wordt duidelijk dat er specifieke groepen zijn die behoefte hebben aan deze vorm van zorg. Een belangrijke groep is kinderen. Palliatieve zorg voor kinderen staat nog in de kinderschoenen.

Kinderhospice De Glind heeft in het voorjaar 2005 Door mensen bij elkaar te brengen die ieder op hun eigen wijze betrokken zijn bij deze zorg, kan een belangrijke impuls gegeven worden aan de ontwikkeling van palliatieve zorg voor kinderen.

Deze mensen (en hun achterliggende organisaties) participeren in het onlangs opgerichte Platform Palliatieve Zorg voor Kinderen (Platform PZK).

Dit platform verwoordt in deze beleidsnota haar visie op palliatieve zorg voor kinderen, haar doelstellingen en activiteiten. Het Platform Palliatieve Zorg voor Kinderen heeft het beleidsplan Palliatieve zorg voor kinderen geschreven dat in oktober 2006 gereed is gekomen.

2.1. Uitgangssituatie

Naar schatting zijn er jaarlijks circa 4200 kinderen die palliatieve zorg nodig hebben. Dit zijn alle kinderen waarvan de situatie levensbedreigend is maar niet per definitie acuut.

De afgelopen jaren is een start gemaakt met het ontwikkelen van palliatieve zorg voor kinderen. Inmiddels wordt op beperkte schaal palliatieve zorg (volgens de visie op palliatieve zorg van het Platform PZK) geboden op de kinderafdelingen van de ziekenhuizen en in de universitaire kinderklinieken. De eerste voorzieningen in de vorm van kinderspices zijn gekomen en de opkomst van zorg in de thuissituatie is zichtbaar.

Ook verschijnt langzaam meer literatuur over het onderwerp en komt het onderzoek naar palliatieve zorg voor kinderen op gang. Er zijn reeds diverse scripties geschreven, de eerste boeken zijn gepubliceerd en er zijn een aantal wetenschappelijke studies verricht.

Ook een aantal ouder- en patiëntenverenigingen houdt zich met palliatieve zorg voor kinderen bezig.

Maar wat is nu eigenlijk palliatieve zorg voor kinderen? Is het de zorg voor volwassenen, gekopieerd naar kinderen? Iedereen die betrokken is bij deze vorm van zorg zal erkennen dat palliatieve zorg voor kinderen wezenlijk anders is dan palliatieve zorg voor volwassenen. Maar wat is specifiek aan palliatieve zorg voor kinderen, welke aspecten staan centraal? Het is belangrijk dat er een eenduidige visie op palliatieve zorg voor kinderen is. Daarom zullen degenen die betrokken zijn bij deze zorg met elkaar moeten definiëren wat palliatieve zorg voor kinderen is en waar de accenten moeten liggen. Daar is veelvuldig overleg voor nodig. In dit beleidsplan wordt een aanzet voor een visie op palliatieve zorg voor kinderen gegeven in paragraaf 3.3.

Daarnaast moet er gewerkt gaan worden aan het inhoud geven van de zorg en daarvoor is het nodig dat activiteiten ontplooid worden. Het ontwikkelen van de visie en het verrichten van activiteiten om inhoud te geven aan de zorg kunnen hand in hand gaan. Het Platform PZK zal aan beide onderdelen gaan werken.

2.2. Knelpunten

Binnen het Platform PZK zijn de volgende knelpunten geconstateerd in de kinderpalliatieve zorg.

Macroniveau

- Er is geen eenduidige visie op alle niveaus wat onder palliatieve zorg voor kinderen wordt verstaan
- Er is geen landelijk/ regionaal overzicht van het aanbod
- Er is onvoldoende inzicht in hoeverre vraag en aanbod op elkaar aansluiten
- De zorg is niet gestructureerd (de ondersteuningsstructuur is niet samenhangend)
- Bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) is te beperkte deskundigheid aanwezig waardoor indicering voor zorg onvoldoende is
- De financiering van de zorg is niet voldoende geregeld
- Er ontbreken landelijk vastgestelde richtlijnen en protocollen voor het bieden van palliatieve zorg aan kinderen

Mesoniveau

- Er is onvoldoende inzicht in de wensen van ouders en kinderen
- Er ontbreekt coördinatie. Na ontslag uit het ziekenhuis is er weinig/ niets geregeld. Met name de perifere ziekenhuizen zijn niet gewend om ouders de weg te wijzen.

Een deel van de ouders heeft hier wel grote behoefte aan. Zij willen iemand die de coördinatie van de zorg op zich neemt en die, in overleg met hen, aangeeft wat het aanbod aan zorg is.

- Er is geen informatiepunt waar zorgverleners terecht kunnen met hun vragen
- Er is geen gericht scholingsaanbod voor zorgverleners
- Er wordt onvoldoende gecoördineerd multidisciplinair gewerkt
- Er wordt onvoldoende transmuraal gewerkt
- Er zijn geen vanzelfsprekende lijnen met de jeugdgezondheidszorg en de GGZ
- Er zijn onvoldoende mogelijkheden voor het bieden van multidisciplinaire zorg in de thuissituatie
- Het is voor ouders vaak onvoldoende duidelijk waar zij terecht kunnen met hun vragen
- Voor volwassenen is er veel diagnosemateriaal m.b.t. de laatste fase beschikbaar. Voor kinderen ontbreekt dit nagenoeg
- Er is onvoldoende aanbod van nazorg na het overlijden van een kind

Microniveau

- Er is onvoldoende deskundigheid m.b.t. de diverse specifieke aspecten van palliatieve zorg voor kinderen. Zowel m.b.t. ieder aspect afzonderlijk als in samenhang met elkaar.
- Er is onvoldoende zicht op hoe ouders en de overige gezinsleden het hebben van een kind met een levensbedreigende ziekte ervaren
- Er is onvoldoende zicht op hoe kinderen hun levensbedreigende ziekte ervaren
- Er is geen inzicht of er voor kinderen en hun naasten met een andere culturele achtergrond behoefte is aan een specifiek(e) aanpak/aanbod
- Voor brussen is er onvoldoende ondersteuningsaanbod

3. Platform palliatieve zorg voor kinderen

3.1. Waarom een platform

Uit de lijst met knelpunten (paragraaf 2.2) wordt duidelijk dat er nog veel werk te doen is voordat de palliatieve zorg voor kinderen in Nederland erkend wordt en stevig verankerd is. Door mensen te verenigen die betrokken zijn bij deze zorg en zich voor de verdere ontwikkeling ervan in willen zetten, kan er een belangrijke impuls aan gegeven worden. Het Platform PZK is van mening dat de verdere ontwikkeling van palliatieve zorg voor kinderen vooral vanuit de praktijk moet ontstaan. Het Platform PZK wil dit stimuleren, het wil inventariseren, zaken inzichtelijk maken, visie ontwikkelen, de bekendheid met palliatieve zorg voor kinderen vergroten, mensen/ organisaties met elkaar in contact brengen en discussies aanslingeren.

In dit beleidsplan wordt slechts kort ingegaan op de visie, structuur, taken en inbedding, van het Platform PZK. In hoofdstuk 4 wordt aangegeven dat er vanuit het Platform PZK een aantal werkgroepen gestart zullen gaan worden. De werkgroep “inbedding” zal zich bezig gaan houden met de inbedding van het platform in het veld van de palliatieve zorg voor kinderen. De werkgroep “visie” zal de visie van het Platform PZK verder ontwikkelen.

3.2. Waarom een beleidsplan

Door een beleidsplan op te stellen wil het Platform PZK richting geven aan haar werkzaamheden. In het beleidsplan verwoordt het Platform PZK:

- haar visie op palliatieve zorg voor kinderen;
- de doelstelling van het platform;
- de wijze waarop het platform haar doelstelling wil bereiken.

3.3. Visie op palliatieve zorg voor kinderen

Het Platform PZK heeft een visie op palliatieve zorg voor kinderen opgesteld. Als basis voor deze visie is de definitie van de WHO (bijlage 1) gebruikt. De definitie van het platform PZK luidt:

Palliatieve zorg voor kinderen (0-18 jaar) is de actieve, totale benadering van zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. De zorg voor het kind en/of gezinsleden omvat lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische, culturele en spirituele aspecten. De zorg is gericht op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, en wordt voornamelijk bepaald door de individuele behoeften en mogelijkheden van het kind en het gezin. Er moet aandacht zijn voor palliatieve zorg vanaf het moment dat de diagnose gesteld wordt. De palliatieve zorg wordt gecontinueerd, ongeacht transities in plaats, zorgverleners en zorgperspectief. Effectieve palliatieve zorg vereist een gecoördineerde, brede aanpak door een multidisciplinair team, waarvan het gezin deel uitmaakt.

Palliatieve terminale zorg voor kinderen is een onderdeel van palliatieve zorg voor kinderen. Essentieel hierin is de gerichtheid op leven, al wordt feitelijk de dood tegemoet getreden. Het zo goed mogelijk leren omgaan met het naderende einde en een zo goed mogelijke afronding van het leven van het kind is, naarmate het ziekteproces vordert, een aandachtspunt dat aanwezig dient te zijn in de contacten tussen kind/gezin en betrokken zorgverleners. Nazorg is een essentieel onderdeel van deze zorg.

Afhankelijk van de ziekte en/ of het ziektebeloop kan een onderdeel van het ziekteproces de palliatieve fase en/ of de palliatief terminale fase zijn.

Het Platform PZK ziet palliatieve zorg voor kinderen als een benaderingswijze. Alle kinderen met een levensbedreigende ziekte of levensduurbeperkende ziekte en hun gezinnen zouden hiervan gebruik moeten kunnen maken.

Door te definiëren dat palliatieve zorg start ten tijde van de diagnose wordt duidelijk gemaakt dat het gaat om een attitude en niet uitsluitend om een bepaalde vorm van zorg. De zorg is gericht op "leven". Bij het geven van de zorg wordt (impliciet) rekening gehouden met het levenseinde. Het is de taak van de zorgverleners om het kind en zijn naasten daar naar toe te laten groeien.

Palliatief betekent niet dat het kind dood gaat maar dat het een levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte heeft. Het gaat dan om de kwaliteit van leven van het kind en zijn gezin. Door de nadruk op leven te leggen wordt gekeken naar de mogelijkheden van een kind en niet naar zijn beperkingen. Niet de ziekte maar het kind en zijn omgeving staan centraal.

ACT (de engelse koepelorganisatie voor palliatieve zorg voor kinderen) gaat uit van twee soorten aandoeningen bij kinderen, te weten levensduurbeperkende (life-limited) en levensbedreigende (life-threatening).

De populatie van kinderen met een levensduurbeperkende- of levensbedreigende aandoening omvat zeer diverse ziektebeelden: het betreft een grote variëteit aan vaak zeldzame aandoeningen, waaronder aangeboren afwijkingen, chromosomale aandoeningen en neurodegeneratieve ziektebeelden. Minder dan de helft heeft een oncologische aandoening.

Levensduurbeperkend (life limited) is een aandoening waarvoor geen hoop op genezing is en waaraan kinderen of jongeren overlijden. Het gaat om die ziekten waarbij het aannemelijk is dat door de ziekte het leven van het kind substantieel korter zal zijn dan de gemiddelde levensduurverwachting van een mens in Nederland.

Een levensbedreigende aandoening kan met behandeling genezen maar kan ook fataal aflopen. Levensbedreigend kan soms kortdurend zijn waarna het kind weer kan genezen (bijv. een behandeling op de intensive care waarna het kind geneest).

Palliatieve zorg stopt bij langdurige remissie en genezing.

In de literatuur worden vier groepen kinderen onderscheiden die gedurende hun leven op enig moment palliatieve zorg nodig hebben. In bijlage 1 worden deze vier groepen genoemd. Door de definitie van palliatieve zorg voor kinderen zo breed te maken dat het alle kinderen die in één van deze vier groepen worden genoemd omvat, wordt duidelijk dat palliatieve zorg voor kinderen een benaderingswijze/ attitude is en dat het niet automatisch het verlenen van een bepaalde vorm van zorg betekent. Een benadering waarbij het feit dat deze kinderen en hun ouders met vroegtijdig sterven rekening moeten houden doorwerkt in het handelen, het nemen van beslissingen etc.

3.4. Doelstelling van het platform

De doelstelling van het Platform PZK is erkenning van de eigenheid van palliatieve zorg voor kinderen en de verankering daarvan in Nederland bevorderen zodat de best mogelijke kwaliteit van leven en zorg voor hen en hun gezinsleden wordt verkregen.

Het Platform PZK wil dit bereiken door het:

- Inventariseren van behoeften bij zorgverleners, ouders en kinderen/ jongeren op het terrein van palliatieve zorg voor kinderen
- Vergaren en verspreiden van kennis/ informatie
- Stimuleren van activiteiten

4. Activiteiten van het platform

Het Platform PKZ wil haar activiteiten starten door 3 werkgroepen op te richten.

4.1. Werkgroep inbedding van het platform

De werkgroep inbedding van het platform houdt zich bezig met het verkrijgen van een gedegen organisatorische basis van het platform. Deze werkgroep zal een voorstel doen over de meest geëigende structuur, status en financiering van het platform.

Actie 1: Regel de inbedding van het platform

Start: per direct

Gereed: een voorstel hiervoor zal medio 2006 gereed zijn.

4.2. Werkgroep visie

De werkgroep visie houdt zich bezig met het maken van een werkdefinitie/ visie voor palliatieve zorg voor kinderen en draagt deze uit.

Actie 2: Bepaal een werkdefinitie/ visie voor kinderpalliatieve zorg en draag deze landelijk uit (bijv. door het organiseren van een invitational conference en p.r.)

Start: per direct

Gereed: de visie is medio 2006 gereed om te bespreken in het platform.

Actie 3: Bepaal wat vanuit de werkdefinitie/ visie gezien de gewenste basis is voor kinderpalliatieve zorg en geef aan welke gespecialiseerde zorg gewenst is.

Start: nader te bepalen

4.3. Werkgroep inventarisatie

De werkgroep inventarisatie onderneemt de volgende activiteiten:

Actie 4: Begeleid het uitvoeren van een inventarisatie wat er is op het terrein van palliatieve zorg voor kinderen en waar die beschikbaar is.

Geef daarbij o.a. aan:

- hoe de zorg in elkaar overloopt, welke leemten er in de keten zijn en wie erbij zijn betrokken
- hoe de financiering is geregeld
- hoe werkers in de kinderpalliatieve zorg geschoold worden

Start met het maken van een plan van aanpak en het aanvragen van subsidie om het onderzoek uit te kunnen laten voeren.

Start: per direct

Gereed: inventarisatie gereed medio 2007

Nadat de inventarisatie gereed is, wordt op basis van de ontwikkelde visie, bepaald wat de vervolgstappen van het Platform PZK zijn en welke prioriteiten voor de toekomst gesteld worden.

Bijlage 1

Definitie van de WHO over palliatieve zorg (2002):

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
 - affirms life and regards dying as a normal process;
 - intends neither to hasten or postpone death;
 - integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
 - offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
 - offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
 - uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
 - will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
 - is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.
-
- **Palliative care for children** is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.
 - It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.
 - Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.
 - Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.
 - It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes.

Vertaald in het Nederlands:

- Palliatieve zorg voor kinderen is de actieve, totale benadering van zorg en omvat lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele aspecten en behelst ook het ondersteunen van het gezin.
- Palliatieve zorg begint ten tijde van de diagnose en wordt gecontinueerd, ongeacht of het kind behandeld wordt voor de ziekte.
- Zorgverleners moeten de lichamelijke, psychische en sociale nood evalueren en verlichten.
- Effectieve palliatieve zorg vereist een brede, multidisciplinaire aanpak waarbij het gezin is betrokken, en maakt gebruik van beschikbare plaatselijke voorzieningen buiten het ziekenhuis; het kan succesvol en zelfs met beperkte middelen worden verleend.

- Het kan worden verleend in derdelijnszorgvoorzieningen, in plaatselijke ziekenhuizen en zelfs bij de kinderen thuis.*

Indeling in vier groepen kinderen die op enig moment palliatieve zorg nodig hebben

Bij een in de literatuur vrij algemeen gehanteerde indeling worden vier groepen kinderen onderscheiden die gedurende hun leven op enig moment palliatieve zorg nodig hebben (Goldman, 1998; Abu-Saad, 2001; ACT/RCPCH, 2003):

- Groep 1: kinderen met levensbedreigende ziekten waarvoor curatieve behandeling mogelijk is, maar niet aanslaat, zoals kanker en onherstelbaar orgaanfalen.
- Groep 2: kinderen met levensbedreigende ziekten waarbij lange perioden van intensieve behandeling leiden tot een goede kwaliteit van leven, maar waarbij rekening gehouden wordt met mogelijk vroegtijdig overlijden, zoals bij cystic fibrosis, HIV/AIDS.
- Groep 3: kinderen met progressieve aandoeningen waarbij de behandeling vanaf de diagnose alleen palliatief van opzet is en welke zich soms over vele jaren kan uitstrekken zoals bij de ziekte van Batten-Spielmayer-Vogt en mucopolysaccharidosis.
- Groep 4: kinderen met aandoeningen, vaak neurologisch van aard, die, hoewel niet progressief, leiden tot ernstige afwijkingen en een ernstige bedreiging vormen voor de gezondheid door een verhoogd risico op complicaties, zoals cerebrale parese. Hierbij moet rekening gehouden worden met de mogelijkheid van vroegtijdig overlijden.

* De Engelse situatie wijkt af van die in Nederland. Vergelijkbaar met de engelse tertiary care facilities, waar palliatieve zorg voor kinderen wordt gegeven, zijn in Nederland de (academische) ziekenhuizen en de kinderspices. Community health centers zijn in Engeland consultatiebureau's die een uitgebreidere functie hebben dan wij in Nederland kennen. Maar in de Nederlandse situatie zouden het thuiszorgorganisaties kunnen zijn.

Bijlage 2

Personen/ organisaties die op dit moment participeren in het Platform Palliatieve Zorg voor Kinderen

- Kinderhospice De Glind
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
- Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten
- BOSK, Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders
- Samenwerkingsverband Kinderhospices
- Gelre Ziekehuisen, Grietje van der Haar, nurse practitioner
- Leids Universitair Medisch Centrum, Lynne Ball, specialist pediatric hemato-oncologist
- Bartiméus, Riet Niezen, arts voor verstandelijk gehandicapten
- Thuiszorg Rotterdam, Stephanie Vallianatos, projectmanager specialistische thuiszorg
- Agora, landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve, terminale zorg
- Integraal Kankercentrum Oost
- Marijke Kars, wetenschappelijk onderzoeker
- Conny Molenkamp, wetenschappelijk onderzoeker
- Rob Bruntink, free lance journalist
- Margreet Heijstee, orthopedagoog