



Stichting Pal
Palliatieve Zorg voor Kinderen

JAARVERSLAG 2007

Inleiding

Dit is het eerste jaarverslag van de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen (afgekort Stichting Pal). De Stichting Pal is er trots op dat er nu een jaarverslag ligt. Een jaarverslag maak je alleen als er iets te melden is. En de Stichting Pal is nu zover dat zij iets te melden heeft.

Het jaar 2007 is een belangrijk jaar geweest voor de Stichting Pal.

In 2007 is de naam gewijzigd van Platform Palliatieve Zorg voor Kinderen naar Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen. Deze naamsverandering markeert de overgang van een organisatie die in de zijlijn opereert naar een organisatie die speler wil zijn in het veld van palliatieve zorg voor kinderen en dan met name de rol wil spelen van aandacht vragen voor de palliatieve zorg voor kinderen die kinderen en hun gezinsleden willen hebben.

Het jaar 2007 is afgesloten met het schrijven van een activiteitenplan voor de jaren 2008, 2009, 2010. Uit dit plan wordt duidelijk dat de Stichting Pal veel plannen heeft voor de toekomst.

Ontstaansgeschiedenis

Wie is de Stichting Pal en waar staat zij voor? Een korte achtergrondschets.

Op initiatief van Kinderhospice De Glind zijn medio 2005 diverse mensen bij elkaar gebracht die betrokken zijn bij de palliatieve zorg voor kinderen. Zij concludeerden met elkaar dat de palliatieve zorg voor kinderen nog in de kinderschoenen staat. Dit heeft er toe geleid dat het Platform Palliatieve Zorg voor Kinderen is opgericht. Het Platform is vooral bedoeld als een ontmoetingsplaats.

De achtergronden van de circa 15 deelnemers zijn divers. Het Platform verenigt mensen die een sterke betrokkenheid tot het onderwerp hebben: van artsen, verpleegkundigen, coördinatoren uit kindershospices of (academische) ziekenhuizen, tot vertegenwoordigers van ouderorganisaties en patiëntenverenigingen. Ook de thuiszorg, de wetenschap, het IKO en het landelijk ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg Agora is present in het Platform (voor een overzicht van de deelnemers zie bijlage 1).

Het Platform heeft eind 2006 een beleidsplan gepresenteerd. In dit beleidsplan worden de knelpunten op het terrein van palliatieve zorg voor kinderen beschreven en de visie op palliatieve zorg van de leden van het Platform (bijlage 2). In het beleidsplan is verder verwoord dat het Platform als doel heeft de erkenning van de eigenheid van palliatieve zorg voor kinderen en de verankering daarvan bevorderen zodat de best mogelijke kwaliteit van leven en zorgen voor hen en hun gezinsleden wordt verkregen. Daarmee geven de professionals die in het Platform participeren aan zich in te willen zetten om deze zorg te verbeteren.

Begin 2007 is een juridische structuur geregeld voor het Platform. Het Platform werd ondergebracht in de nieuw opgerichte Stichting Platform Palliatieve Zorg voor Kinderen in Nederland. Besloten is naar buiten te treden onder de naam Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen, afgekort Stichting Pal.

Middelen

Om te kunnen functioneren is het nodig (financiële) middelen te hebben. Eind 2006 is via www.aanvraag.nl bij diverse fondsen een aanvraag voor financiële ondersteuning ingediend. Het heeft circa 1 jaar geduurd voordat hierover uitsluitel werd verkregen. De Stichting Pal heeft daarom in tot het vierde kwartaal geen

financiële middelen. Met het beperkte bedrag dat van het Skan-fonds is ontvangen zijn eind 2007 de eerste investeringen gedaan en kan een coördinator een financiële vergoeding ontvangen.

Ook is een werkplek gevonden voor deze coördinator. Het landelijk ondersteuningspunt voor de palliatieve zorg, Agora, biedt huisvesting.

In 2007 is een start gemaakt met het zoeken van sponsors. Een aantal bedrijven heeft in natura gesponsord. Zo is het logo en de website gratis door bedrijven gemaakt.

Werkgroepen

De Stichting Pal functioneert met diverse werkgroepen. In iedere werkgroep zitten een aantal personen die participeren in de Stichting Pal. In 2007 zijn de volgende werkgroepen actief geweest:

Werkgroep Visie

De Stichting Pal wil haar visie op palliatieve zorg breed uitdragen onder professionals. Daarom is een aanvraag ingediend voor het organiseren van een minisymposium op het jaarlijkse congres van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen. Deze aanvraag is afgewezen.

Uit alle beschikbare onderzoeken m.b.t. palliatieve zorg voor kinderen blijkt dat ouders met een ernstig ziek kind behoefte hebben aan een persoon op wie ze terug kunnen vallen, waar ze hun verhaal kunnen doen, die hen steunt, zaken voor hen regelt etc. De Stichting Pal erkent dat ouders behoefte hebben aan een persoon die deze functie uitoefent. Als werktitel heeft deze functie de naam gekregen van keyworker. Eén van de speerpunten van de Stichting Pal is dat er een landelijk dekkend netwerk van keyworkers ontstaat.

De werkgroep Visie is in 2007 met name bezig geweest met de voorbereidingen om te komen tot dit netwerk van keyworkers.

Er is een aanzet gemaakt om de rollen en competenties van een keyworker te definiëren. Vervolgens is een concept opzet gemaakt voor een evaluatiestudie naar de gewenste organisatievorm van een keyworker.

Tot slot heeft werkgroep Visie de 14 aandachtspunten voor palliatieve zorg voor kinderen van de ACT (de Engelse ondersteuningsorganisatie voor palliatieve zorg voor kinderen) vertaald en aangepast aan de Nederlandse situatie.

Werkgroep Inventarisatie

De werkgroep Inventarisatie heeft een inventarisatie gemaakt van de beschikbare (wetenschappelijke) onderzoeken m.b.t. tot palliatieve zorg voor kinderen en van ieder onderzoek een samenvatting gemaakt. Op basis van deze samenvattingen, het beleidsplan en de ontwikkelde visie op palliatieve zorg voor kinderen door de Stichting Pal zijn 5 speerpunten ontwikkeld waaraan de Stichting Pal de komende jaren aandacht wil besteden.

De speerpunten zijn:

- Oprichten van een steunpunt palliatieve zorg voor kinderen
- Opstellen van richtlijnen
- Uitvoeren van onderzoek
- Deskundigheidsbevordering voor diverse beroepsgroepen
- Stimuleren van een dekkend, passend en kwalitatief goed aanbod van palliatieve zorg voor kinderen en andere gezinsleden

Werkgroep Richtlijnen

Een speerpunt van de Stichting Pal is dat er richtlijnen komen voor palliatieve zorg voor kinderen.

De Stichting Pal heeft contact gezocht met de Vereniging Integrale KankerCentra (afgekort VIKC en schrijver van het Handboek Richtlijnen Palliatieve Zorg) met de bedoeling om gezamenlijk te werken aan richtlijnen palliatieve zorg voor kinderen. De VIKC heeft hier positief op gereageerd. De Stichting Pal heeft een plan van aanpak geschreven. Naar verwachting zal in het tweede kwartaal van 2008 gestart worden met een algemene richtlijn palliatieve zorg voor kinderen gevolgd door een richtlijn over onrust en angst en één over pijn. Hiervoor ontstaat een samenwerkingsverband tussen de VIKC en de Stichting Pal waarbij de VIKS zorgt voor de financiën en de Stichting Pal voor de inhoudelijke expertise.

Werkgroep Externe contacten

Een goed netwerk is voor het functioneren van de Stichting Pal van wezenlijk belang. In 2007 is door de werkgroep externe contacten een eerste aanzet gemaakt voor het opstellen van een plan hoe om te gaan met externe contacten. In 2008 zal dit een vervolg krijgen.

Communicatie

De Stichting Pal heeft diverse activiteiten ondernomen om bekendheid te verwerven bij diegenen die betrokken zijn bij de palliatieve zorg voor kinderen. De volgende activiteiten kunnen genoemd worden:

Ministerie van VWS

Een delegatie van het bestuur van de Stichting Pal en de coördinator hebben een kennismakingsgesprek gehad met een vertegenwoordiger van het Ministerie van VWS. In dit gesprek werd van de zijde van het Ministerie aangegeven dat gewerkt wordt aan een beleidsbrief palliatieve zorg bestemd voor de Tweede Kamer. De vertegenwoordiger van het Ministerie gaf aan graag input te willen over de (gewenste) situatie van de palliatieve zorg voor kinderen die mogelijk meegenomen kan worden in de beleidsbrief. De Stichting Pal heeft vervolgens een document voor het Ministerie opgesteld en dat hen gezonden.

Website

De website [www.kinderpalliatief](http://www.kinderpalliatief.nl) is per 1 november 2007 in de lucht gegaan. Deze website is in de eerste plaats bedoeld voor professionals. Op deze website staat informatie over de Stichting Pal en zijn enkele links met organisaties die palliatieve zorg voor kinderen verlenen.

Artikelen

De Stichting Pal heeft een artikel over de werkzaamheden van de stichting geschreven dat gepubliceerd is in het tijdschrift Pallium. Met de redactie van het tijdschrift voor Kinderverpleegkunde is afgesproken dat er een artikelenreeks over palliatieve zorg voor kinderen verschijnt in hun tijdschrift die geschreven wordt door participanten van de Stichting Pal. In alle vier de nummers die verschenen zijn in 2007 is een artikel geplaatst.

EAPC-poster

Voor het EAPC- congres over palliatieve zorg in Boedapest is een poster gemaakt. Deze poster was te zien in de stand van AGORA op het congres.

Folder

In 2007 is de folder van de Stichting Pal drukklaar gemaakt. De eerste exemplaren van de folder zijn geprint bij gebrek aan financiën om de folder te laten drukken. Zodra er financiële middelen zijn wordt de folder gedrukt en breed verspreid.

Bijlage 1

Personen/ organisaties die in 2007 participeerden in de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen

- Kinderhospice De Glind, Wilma Stoelinga
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker, Marie- José Pulles
- Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten, Hanka Meutgeert
- BOSK, Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders, Johannes Verheijden
- Gelre Ziekehuizen, Grietje van der Haar,
- WKZ, Caroline Jonkman
- Leids Universitair Medisch Centrum, Lynne Ball,
- Bartiméus, Riet Niezen
- Agora, landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve, terminale zorg, Marijke Wulp
- Integraal Kankercentrum Oost, Cylia Galesloot
- Marijke Kars, wetenschappelijk onderzoeker
- Conny Molenkamp, wetenschappelijk onderzoeker
- Marieke Groot, wetenschappelijk onderzoeker
- Rob Bruntink, free lance journalist
- Margreet Heijstee, orthopedagoog
- Stephanie Vallianatos, zelfstandig adviseur
- Francis Blokland, coördinator Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen

Bijlage 2

De Stichting Pal heeft een visie op palliatieve zorg voor kinderen opgesteld. Als basis voor deze visie is de definitie van de WHO gebruikt. De definitie 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 *léven*, 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.