

Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen
J.F. Kennedylaan 101
3981 GB Bunnik

www.kinderpalliatief.nl



Ministerie van VWS,
aan de Staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
Mw. Dr. J. Bussemaker
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Bunnik, 15 mei 2008

Reactie op brief en Plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010
kenmerk CZ/EKZ-2830414

Geachte Staatssecretaris,

Graag willen wij reageren op uw begeleidende brief van 15 april jl. en Plan van aanpak palliatieve zorg 2008-2010.

In uw brief geeft u aan dat “De palliatieve zorg in Nederland stáát. Daar mogen we trots op zijn” (bladzijde 3 paragraaf “Doorgaan op ingeslagen weg met verdere verbeteringen”). De Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen schrijft: “Palliatieve zorg voor kinderen staat in de kinderschoenen”(beleidsplan Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen oktober 2007). Een essentieel verschil in de beoordeling van de stand van zaken!

U schrijft dat “een stevig fundament gelegd is onder de palliatieve zorg” (brief blz. 2 , principiële uitgangspunten...). Woorden als “verder verhogen, borging, verspreiding en implementatie” ademen de sfeer uit dat de basis voor de palliatieve zorg gelegd is en dat het nu werken is aan optimaliseren. Dat mag zo zijn voor de algemene palliatieve zorg, voor specifieke doelgroepen als bijvoorbeeld kinderen is nog een hele weg te gaan. Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen (afgekort Stichting Pal) heeft uit uw brief en Plan van aanpak de indruk gekregen dat u met palliatieve zorg denkt aan palliatieve zorg voor volwassenen en niet aan palliatieve zorg *inclusief* kinderen en hun gezinsleden. Daarom wil Stichting Pal de stand van zaken van de palliatieve zorg voor kinderen graag nader onder uw aandacht brengen (voor meer informatie over Stichting Pal verwijzen wij naar de bijlagen en de website www.kinderpalliatief.nl).

Het onderscheid tussen palliatieve zorg voor volwassenen en kinderen

Jaarlijks hebben circa 4200 kinderen palliatieve zorg nodig. Dit zijn alle kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende ziekte. Palliatieve zorg voor kinderen onderscheidt zich van de zorg voor volwassenen omdat:

- veel van de voorkomende ziektebeelden zeldzaam zijn en vaak specifiek voor de kinderleeftijd;
- het tijdsverloop van de ziekten vaak anders is dan bij volwassenen. Palliatieve zorg is soms enkele dagen of maanden nodig, maar kan zich ook uitspreiden over vele jaren;
- veel ziektebeelden erfelijk zijn, waardoor meerdere kinderen in een gezin dezelfde aandoening kunnen hebben;
- de zorg het hele gezin omvat. Ouders en broers en zussen zijn kwetsbaar en ouders dragen een grote verantwoordelijkheid voor de persoonlijke en verpleegkundige zorg;
- de kinderleeftijd wordt gekenmerkt door een continue lichamelijke, emotionele en cognitieve ontwikkeling;
- er behoefte is aan een breder palet van voorzieningen dat “meegroeit” met het kind (respijtzorg, dagbesteding, hospice-at-home-zorg, aanpassingen in huis);
- het aanbieden van onderwijs en spel ook als een kind ziek is, essentieel is en onderwijs een recht is. Dit introduceert een extra professionele interventie in de complexiteit van de zorgverlening.

Wij willen graag enkele opmerkingen maken bij de drie thema's in uw Plan van aanpak.

Thema 1: Organisatie en financiering van palliatieve zorg

U geeft aan dat het beleid van de overheid de afgelopen jaren o.a. gericht was op het opbouwen van een goede organisatie en dat nu gewerkt moet worden aan optimalisatie. Op uitvoeringsniveau bij de netwerken en consultatieteams is nog weinig aandacht voor palliatieve zorg voor kinderen. Uit gesprekken met netwerkcoördinatoren en medewerkers van consultatieteams wordt duidelijk dat er wel degelijk regelmatig signalen zijn, dat er kinderen zijn die palliatieve zorg nodig hebben in hun regio. Dit leidt echter nog niet tot gerichte stappen. Stichting Pal wil er daarom voor pleiten dat op IKC-niveau geïnventariseerd wordt of en hoe groot de behoefte is aan palliatieve zorg voor kinderen en vervolgens een actieplan maken. Hierbij kan een voorbeeld genomen worden aan een onderzoek wat door het IKO is uitgevoerd in de provincie Gelderland en deze maand wordt afgerond.

De deskundigheid van de consultatieteams voor de problematiek van kinderen is op dit moment onvoldoende. Uit onderzoek is duidelijk geworden dat er een grote behoefte is bij o.a. huisartsen aan consultatieve ondersteuning. Stichting Pal dringt aan op het maken van een plan van aanpak op welke wijze voorzien kan worden in consultatievoorzieningen voor kinderen. Gezien het aantal kinderen dat jaarlijks palliatieve zorg nodig heeft, lijkt het niet logisch de huidige teams op dit onderdeel te scholen. Mogelijk kunnen er een beperkt aantal gespecialiseerde teams voor kinderen in Nederland komen.

In thema 1 spreekt u ook over de positie van de vrijwillige zorg. Vrijwillige palliatieve zorg wordt door de VPTZ vrijwel nergens aangeboden aan ernstig zieke kinderen en hun gezinsleden. Wij pleiten ervoor projecten te ondersteunen die de behoefte aan vrijwillige palliatieve zorg voor kinderen aantonen en op deze wijze deskundigheid op te bouwen. Op dit moment is door particulieren in Friesland een project gestart dat zich hierop richt. Dit project zou als voorbeeldproject (verder) ondersteund kunnen worden.

Innovatieve vormen van zorg: De praktijk van de kinderspices geeft aan dat ouders behoefte hebben aan respijtzorg. Deze behoefte aan respijtzorg zou ook ingevuld kunnen worden door gespecialiseerde dagzorg en hospice-at-home- zorg aan te bieden. Door initiatieven financieel te ondersteunen kunnen deze van de grond komen.

Thema 2: Verbeteren kwaliteit van palliatieve zorg en transparantie

Kwaliteitsnormen, indicatoren en richtlijnen om de kwaliteit van de zorg te verhogen: Het Nivel heeft indicatoren voor palliatieve zorg ontwikkeld. Wij willen ervoor pleiten dat er ook indicatoren ontwikkeld worden die voor palliatieve zorg voor kinderen bruikbaar zijn. Ditzelfde geldt voor het ontwikkelen van een meetinstrument om de ervaringen van patiënten en hun naasten in de palliatieve zorg te meten.

Wij beamen dat palliatieve zorg in de huidige praktijk in veel gevallen reactieve zorg is. Dat geldt ook voor kinderen. Wij zijn van mening dat dit regelmatig tot schrijnende situaties leidt voor het kind en zijn/ haar gezinsleden. Wij juichen het dan ook toe dat u via ZonMW financiering beschikbaar stelt voor zorgbehoefteplannen.

In afwijking van de palliatieve zorg voor volwassenen zijn er veel kinderen met een ziekte die een zeer langdurig verloop heeft. De European Association for Palliative Care (EAPC) geeft aan dat palliatieve zorg voor kinderen begint vanaf het moment dat de ziekte is gediagnosticeerd. Stichting Pal onderschrijft deze visie van de EAPC.

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

Het is zeker bij het verlenen van zorg aan kinderen met een levensduurverkortende ziekte (spierziekten, stofwisselingsziekten) niet gebruikelijk om vanaf het stellen van de diagnose een zorgbehoefteplan op te stellen vanuit een palliatief denken. Sterker nog, de meeste van deze kinderen en hun ouders die jarenlang palliatieve zorg nodig hebben, ontberen deze zorg.

Stichting Pal realiseert zich dat het de veldpartijen zijn die deze zorgbehoefteplannen opstellen en dat het dus de taak is van degenen die palliatieve zorg aan kinderen verlenen om deze plannen op te stellen. Wij verzoeken u echter er bij ZonMW op aan te dringen dat dergelijke aanvragen passen binnen de subsidiecriteria van ZonMW, zodat ze gehonoreerd kunnen worden als ze ingediend worden. De Stichting Pal zal stimuleren dat er goede aanvragen ingediend worden.

Er zijn al veel richtlijnen ontwikkeld. Geen van deze richtlijnen is bruikbaar voor kinderen die palliatieve zorg behoeven. Dit betekent dat de zorgpraktijk op dit moment geen gebruik kan maken van richtlijnen voor kinderen.

Stichting Pal is in vergaand overleg met de VIKC om een start te maken met het schrijven van richtlijnen palliatieve zorg voor kinderen. De VIKC kan op dit moment niet garanderen dat voor dit project financiering beschikbaar is na 2009. Wij verzoeken u voor de komende jaren, via de VIKC, financiën beschikbaar te stellen voor het kunnen opstellen van richtlijnen voor kinderen.

In de paragraaf "Transparantie" geeft u aan dat er door het RIVM een informatiesysteem wordt ontwikkeld die via de website kiesbeter.nl toegankelijk wordt gemaakt. De informatie

die voor deze site is aangeleverd bevat voor kinderen slechts de kinderspices. Overige voorzieningen worden niet genoemd. Stichting Pal is voornemens meer informatie m.b.t. palliatieve zorg voor kinderen aan te leveren zodat deze site ook voldoende informatie bevat voor de doelgroep kinderen.

Thema 3: Onderwijs en deskundigheidsbevordering

Scholing m.b.t. palliatieve zorg voor kinderen voor diverse beroepsgroepen wordt in Nederland niet gegeven. Hier moet een start mee gemaakt worden. Voorafgaand moet scholingsmateriaal ontwikkeld worden op basis, specialistisch- en expertniveau. Een deel van de projectfinanciering waarover u in uw Plan van Aanpak spreekt zou hiervoor bestemd kunnen worden.

Tot slot

Stichting Pal is een netwerkorganisatie. De stichting verenigt ruim 20 professionals met diverse achtergronden (artsen, verpleegkundigen, coördinatoren van kinderspices, wetenschappers, vertegenwoordigers van ouder- en patiëntenorganisaties en ondersteuningsorganisaties) die betrokken zijn bij de palliatieve zorg voor kinderen. Stichting Pal wil graag deelnemen aan het door u op te richten Platform Palliatieve Zorg om zo directe inbreng te kunnen geven over de maatregelen die voor goede palliatieve zorg voor kinderen nodig zijn.

Wij willen u daarom verzoeken onze stichting een plek aan te bieden in het Platform.

Wij gaan er overigens van uit dat u net als wij *Pal voor kinderen* staat en daarom onze brief ter harte zult nemen.

Met vriendelijke groet,

Mw. Drs. F.M. Blokland
Directeur Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen

Bijlagen:

- achtergrondinformatie over Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen
- beleidsplan Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen
- activiteitenplan Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen
- jaarverslag 2007 Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen
- folder van de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen

Voor verdere informatie over Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen kunt u kijken op www.kinderpalliatief.nl