



Stichting Pal  
Palliatieve Zorg voor Kinderen

## **JAARVERSLAG 2008**

## Inleiding

De Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen (afgekort Stichting Pal) is in 2007 opgericht. In de korte tijd dat de stichting Pal nu bestaat is er al veel te melden dat het schrijven van een jaarverslag waard is. We zijn er trots op dat de stichting Pal in zo'n korte tijd veel in gang heeft kunnen zetten dat leidt tot een betere zorg aan ernstig zieke kinderen en hun gezinnen. De inhoudelijke resultaten die de stichting Pal in 2008 behaald heeft, zijn mogelijk doordat sinds eind 2007 twee fondsen de stichting Pal voor langere tijd financieel ondersteunen. Hierdoor kon begin 2008 een betaalde coördinator worden aangesteld. Ook heeft de stichting Pal in 2008 een belangrijke sponsor gevonden. Meer hierover kunt u lezen in dit jaarverslag. Op deze plek willen wij wel het Skan-fonds, VSB-fonds en adviesbureau BMC hartelijk danken voor hun financiële bijdrage. Zij stellen de stichting Pal in staat de voorgenomen plannen te realiseren.

De stichting Pal staat ervoor dat kinderen en hun systeem kunnen rekenen op goede (kwalitatief en professioneel) palliatieve zorg. De stichting Pal wil aanjager, initiator, stimulator, verbinder etc. zijn op het terrein van de palliatieve zorg voor kinderen. In dit jaarverslag kunt u lezen hoe de stichting Pal daar in 2008 vorm aan heeft gegeven. In de stichting Pal zijn professionals verenigd die zich in willen zetten om de inhoud en organisatie van de palliatieve zorg voor kinderen te verbeteren. Deze experts komen uit een breed gebied: zorg, wetenschap, ouder/bealngenverenigingen, adviesbureau. Zij zijn allen pionier op het terrein van de palliatieve zorg voor kinderen en gezamenlijk hebben zij zich tot doel gesteld de palliatieve zorg voor kinderen te verbeteren en te verankeren in het Nederlandse zorgstelsel.

## Speerpunten

De stichting Pal heeft in 2007 een beleidplan opgesteld. Op basis van dit beleidplan is voor de periode 2008- 2010 een activiteitenplan gemaakt. In dit activiteitenplan zijn vijf speerpunten genoemd waaraan de stichting Pal de komende jaren wil werken.

De speerpunten zijn:

1. Oprichten van een steunpunt palliatieve zorg voor kinderen
2. Opstellen van richtlijnen
3. Deskundigheidsbevordering voor diverse beroepsgroepen
4. Uitvoeren van onderzoek
5. Stimuleren van een dekkend, passend en kwalitatief goed aanbod van palliatieve zorg voor kinderen en andere gezinsleden

Per speerpunt is in het activiteitenplan aangegeven in welk jaar en op welke wijze uitvoering wordt gegeven aan dit speerpunt. In bijlage 3 kunt u lezen wat de voorgenomen activiteiten voor 2008 waren. Hieronder kunt u lezen op welke wijze de stichting Pal in 2008 uitvoering heeft gegeven aan de speerpunten.

### 1. Oprichten van een steunpunt palliatieve zorg voor kinderen

In het activiteitenplan is verwoord dat het steunpunt bestemd moet zijn voor zowel ouders als zorgverleners. Het steunpunt moet een breed takenpakket hebben. Voor 2008 waren de activiteiten vooral opgericht op:

- een overzicht maken/ up to date houden van het aanbod van voorzieningen, kennis en deskundigheid (sociale kaart)
- het opstellen, bundelen en verstrekken van schriftelijke informatie

#### Sociale kaart

Er is gestart met het maken van een sociale kaart. Een werkgroep bestaande uit participanten van de stichting Pal heeft hieraan gewerkt. Het maken van een sociale kaart kan op diverse manieren gedaan worden. Daarom is gestart met het schrijven van een projectvoorstel waarin aangegeven wordt op welke wijze de sociale kaart tot stand komt. Besloten is dat aangehaakt wordt bij de sociale kaart van Agora en de VIKC zodat er naar de diverse websites op het terrein van palliatieve zorg doorgekoppeld kan worden. Daarmee ontstaat ook de koppeling naar de website KiesBeter.nl van het Ministerie van VWS. De software die hiervoor ontwikkeld moest worden is inmiddels gemaakt.

Er is bepaald welke voorzieningen/ deskundigheid/ adressen op de sociale kaart moet komen en deze informatie is verzameld. De sociale kaart zal in de eerste helft van 2009 op de website [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl) verschijnen.

#### Informatie

De stichting Pal wil kennis op het terrein van palliatieve zorg voor kinderen verzamelen en beschikbaar stellen voor derden. In 2008 is hiermee een begin gemaakt met het op de website [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl) plaatsen van relevante publicaties. Zo is er een link gemaakt naar de bibliotheek van Agora waardoor publicaties te bestellen zijn, staan er artikelen op geschreven door participanten van Pal, is de in het Nederlands vertaalde EAPC (European Association for Palliative Care)- richtlijn er op te vinden etc.

#### Goede praktijken

Een andere activiteit van de stichting Pal is het (laten) inventariseren en beschrijven van goede praktijken in Nederland. Om dit project uit te kunnen voeren is een projectsubsidie ontvangen van het Ministerie van VWS. Het project is uitgevoerd door mw. dr. M. van den Berg, wetenschappelijk onderzoeker van XX-science. Het project wordt begeleid door een

begeleidingsgroep bestaande uit een aantal participanten van de stichting Pal. Het project zal in februari 2009 afgerond worden.

Het doel van het project is om goede praktijken op het gebied van de kinderpalliatieve zorg in kaart te brengen en daarnaast te inventariseren in hoeverre deze aansluiten bij de praktijk en ook worden gebruikt. Het resultaat is een uitgebreide inventarisatie van de praktijk van de kinderpalliatieve zorg. Het onderzoek laat zien dat de praktijken in de kinderpalliatieve zorg zowel in Nederland als in het buitenland nauwelijks onderzocht worden. Vervolg- onderzoek is dan ook nodig, zoals blijkt uit de aanbevelingen in het rapport.

## **2. Opstellen van richtlijnen**

De stichting Pal heeft voor het opstellen van richtlijnen samenwerkingsafspraken gemaakt met de Vereniging Integrale KankerCentra, afgekort VIKC, schrijver van het Handboek Richtlijnen Palliatieve Zorg voor volwassenen. Hierdoor is een samenwerkingsverband tussen de VIKC en de Stichting Pal ontstaan waarbij de VIKC zorgt voor de financiën en de Stichting Pal voor de inhoudelijke expertise.

Doel van de richtlijnen palliatieve zorg is het bevorderen van kennis op het gebied van palliatieve zorg voor kinderen van kinderartsen, kinderverpleegkundigen, psychologen en orthopedagogen. In de praktijk is vooral behoefte aan een praktisch handboek. De richtlijnen moeten hieraan voldoen.

Eén van de kenmerken van palliatieve zorg voor kinderen is dat de palliatieve fase sterk kan variëren naar gelang het ziektebeeld. De zorg kan vele jaren duren (denk aan stofwisselings- en spierziekten) terwijl die bij kinderen met kanker gemiddeld slechts een paar maanden duurt. Bij palliatieve zorg voor kinderen moet aandacht zijn voor kinderen die een langdurig palliatief traject doormaken, naar verwachting langer dan 1 jaar en kinderen die een kortdurend palliatief traject doormaken, naar verwachting korter dan 1 jaar. Voor de meeste richtlijnen zal daarom gelden dat er een algemeen deel is en vervolgens aandacht zal zijn voor de groep kinderen met een kortdurend palliatief traject en de kinderen met een langdurend palliatief traject.

In 2008 is er gestart met een algemene richtlijn palliatieve zorg voor kinderen. Deze richtlijn geeft de visie van de stichting Pal weer op palliatieve zorg bij kinderen en scheidt het kader voor de volgende richtlijnen. De richtlijn is medio 2009 gereed. Begin 2009 wordt gestart met het maken van de tweede richtlijn.

## **3. Deskundigheidsbevordering voor diverse beroepsgroepen**

### **Schrijven van artikelen**

Bij het kopje Informatie is gezet dat de stichting Pal kennis op het terrein van palliatieve zorg voor kinderen wil verzamelen en beschikbaar stellen voor derden. Maar alles begint natuurlijk met kennis ontwikkelen en dat wil de stichting Pal ook. Daarom schrijven sinds de start van de stichting Pal participanten van Pal artikelen voor het Tijdschrift voor Kinderverpleegkundigen. In iedere uitgave van dit tijdschrift staat een artikel geschreven door een participant van de stichting Pal. Het betreft veelal het beschrijven van de praktijk waar de desbetreffende persoon werkt en hoe daarin vorm gegeven wordt aan palliatieve zorg voor kinderen. Met het Tijdschrift voor Kinderverpleegkundigen zijn afspraken gemaakt om deze artikelenreeks ook in 2009 voort te zetten. De stichting Pal heeft voldoende professionals in haar gelederen om deze afspraak te kunnen realiseren.

### **Symposium**

Een andere activiteit die voor 2008 gepland stond is het organiseren van een symposium voor zorgverleners. Dit symposium werd gehouden 5 februari 2009. De voorbereidingen voor het symposium zijn grotendeels in 2008 uitgevoerd. Het symposium werd voorbereid door een werkgroep bestaande uit diverse participanten van de stichting Pal. Het symposium wordt gehouden in Cinemec in Ede. Het is gelukt een mooi programma te maken onder de

titel: "Ernstig zieke kinderen; wie en hoe geef je aandacht". De sprekers zijn werkzaam op diverse terreinen zoals wetenschap, (artsen)praktijk en ouder/ belangenorganisatie. Voor het organiseren en financieren van het symposium is veel hulp ontvangen. Adviesbureau BMC heeft voor het adressenbestand gezorgd, het IKO heeft het maken en verzenden van de uitnodigingen voor haar rekening genomen en Agora zorgt voor de registratie en betalingen van de deelnemers.

#### **4. en 5. Uitvoeren van onderzoek en stimuleren van een dekkend, passend en kwalitatief goed aanbod van palliatieve zorg voor kinderen en andere gezinsleden**

Het vierde en vijfde speerpunt worden hier samen gevoegd omdat ze in 2008 samenvielen. Bij beide speerpunten stond als (enige) activiteit "Start evaluatieonderzoek casemanagers" In de kinderpalliatieve zorg worden door ouders en hulpverleners veel knelpunten tussen zorgbehoeften en zorgaanbod ervaren. Het aantal knelpunten kan mogelijk verminderd worden door de inzet van casemanagers. Eén van de speerpunten van de Stichting Pal is dat er een landelijk dekkend aanbod van casemanagers ontstaat. De functie heeft voorlopig de naam gekregen van casemanager. Gezocht wordt naar een geschiktere Nederlandse titel die beter de lading dekt. De werkgroep Visie van de stichting Pal is reeds in 2007 gestart met voorbereidende werkzaamheden. In 2008 is een belangrijke vervolgstap gezet.

Het Ministerie van VWS heeft een subsidie toegekend naar het uitvoeren van een vooronderzoek casemanagement waarvoor heel hartelijk dank. Dit vooronderzoek is bedoeld als eerste stap in de mogelijke ontwikkeling van structureel professioneel case management in de kinderpalliatieve zorg met een landelijke dekking. Het vooronderzoek wordt uitgevoerd door mw. dr. G. Huizinga, wetenschappelijk onderzoeker van het Wenckebach Instituut van het UMCU Groningen.

De centrale vraagstelling van dit vooronderzoek is: Hoe zou een casemanagement model voor kinderpalliatieve zorg in een multidisciplinaire en transmurale setting er inhoudelijk en organisatorisch uit moeten zien? Om een antwoord te vinden op deze vraag worden eerst de knelpunten in de kinderpalliatieve zorg (zoals ervaren door ouders en hulpverleners) geïnventariseerd. Vervolgens wordt geëxploreerd hoe het casemanagement model van de kinderpalliatieve zorg er uit zou moeten zien om deze knelpunten te kunnen oplossen.

Het vooronderzoek geeft een beschrijving van de kenmerken van een casemanagement model zowel inhoudelijk als organisatorisch voor kinderpalliatieve zorg in een multidisciplinaire en transmurale setting.

Het vooronderzoek wordt in februari 2009 afgerond. Het vooronderzoek is de opstap naar de volgende fase nl. het uitvoeren van een pilotproject casemanager. De stichting Pal wil in samenwerking met een academisch centrum een pilotproject uitvoeren met het concept casemanagement model kinderpalliatieve zorg van het vooronderzoek.

De volgende stap is monitoring van het effect van het pilotproject casemanager.

Het pilotproject wordt gevolgd door een interventiestudie in de vorm van een promotieonderzoek, vermoedelijk uitgevoerd door de afdeling palliatieve zorg van de Radboud Universiteit Nijmegen (Prof. Kris Vissers), en mogelijk een tweede universiteit.

Indien de resultaten van de voorgaande studies positief zijn is de laatste stap realisatie van een landelijk dekkend aanbod van casemanagers. De Stichting Pal zal zich inzetten om dit gerealiseerd te krijgen.

De afgelopen periode zijn verkennende gesprekken gevoerd met fondsen voor het verkrijgen van financiering. Deze gesprekken verliepen dusdanig positief dat er voor de stichting Pal voldoende aanleiding was om het vooronderzoek te starten.

Ook Prof. Dr. Vissers heeft aangegeven mee te willen werken aan de plannen van de stichting Pal.

## **Actualiteiten**

Naast het uitvoeren van de activiteiten genoemd in het activiteitplan speelt de stichting Pal in op de actualiteit. In april 2008 presenteert Staatssecretaris Bussemaker het Plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010. In de begeleidende brief geeft zij aan dat de palliatieve zorg in Nederland stáát. Zij schrijft dat “een stevig fundament gelegd is onder de palliatieve zorg”. De Stichting Pal schrijft in een reactie daarop: “Palliatieve zorg voor kinderen staat in de kinderschoenen. Een essentieel verschil!”

De Stichting Pal is van mening dat uit de brief en Plan van aanpak van de Staatssecretaris blijkt dat zij met palliatieve zorg denkt aan palliatieve zorg voor volwassenen en niet aan palliatieve zorg *inclusief* de zorg voor kinderen en hun gezinsleden. Reden voor de stichting Pal om een schriftelijke reactie te sturen naar de Staatssecretaris en deze reactie tevens te sturen naar de woordvoerders palliatieve zorg van de politieke partijen in de Tweede Kamer (bijlage 4).

In de Kamerbehandeling van het Plan van Aanpak blijkt deze actie effectief te zijn geweest. Er wordt ruim aandacht besteed aan de kinderpalliatieve zorg en de stichting Pal. De toezegging wordt gedaan om in de jaarlijkse evaluaties van het plan specifiek aandacht te besteden aan de kinderpalliatieve zorg.

## **Contacten**

In 2008 heeft de stichting Pal veel contacten gehad met organisaties en personen. Drie van deze contacten willen wij in dit jaarverslag bespreken.

### **Contacten via de website**

Het aantal mensen dat de stichting Pal mailt via de website [www.kinderpalliateif](http://www.kinderpalliateif.nl) is snel groeiende. De contacten betreffen ouders, zorgverleners en studenten.

Ouders mailen de stichting Pal vaak met een vraag bijv. over de mogelijkheid van voorzieningen en CIZ-indicaties. Soms zijn deze vragen schrijnend bijv. de vraag van een ouder met een terminaal kind die nauwelijks een indicatie kreeg om zorg in te kopen. Ook mailen ouders dat zij dankbaar zijn dat er nu eindelijk een organisatie is die zich inzet voor ernstig zieke kinderen.

Studenten mailen regelmatig omdat zij een scriptie rond kinderpalliatieve zorg willen schrijven en informatie zoeken.

Zorgverleners mailen omdat zij bijv. kennis willen maken met de stichting Pal of een inhoudelijke/ organisatorische vraag hebben en niet weten hoe die op te lossen.

De stichting Pal probeert zo goed mogelijk een antwoord te geven op deze mailtjes.

### **Ministerie van VWS**

In 2007 heeft de stichting Pal een kennismakingsbezoek afgelegd bij het Ministerie van VWS. Omdat er in 2008 diverse nieuwe medewerkers gekomen waren bij het Ministerie die palliatieve zorg in hun aandachtsgebied hebben is er een nieuw kennismakingsbezoek geweest. Het was erg prettig om de mensen achter de mailtjes te ontmoeten en te kunnen vertellen over de stichting Pal.

## Organisatie en Middelen

### Organisatie

Er blijkt bij professionals veel belangstelling te zijn om te participeren in de stichting Pal. De stichting Pal wil graag personen uit de diverse beroepsgroepen in haar gelederen hebben. Daarom zijn er in 2008 twee kinderverpleegkundigen van een thuiszorgorganisatie, de twee oprichters van Zazazorg, vrijwillige ondersteuning bij ernstig zieke kinderen in de thuissituatie en een verpleegkundig consulent kinderoncologie participant geworden. Hiermee participeren 22 personen in het Platform van de stichting Pal.

In 2008 heeft de organisatie een wijziging ondergaan. Tot dan toe was er het Platform, het bestuur en het bureau van de stichting Pal. In de Platformvergaderingen die vier maal per jaar plaats vinden werden alle beleidsvoornemens en belangrijke uitvoeringszaken besproken. Naarmate de organisatie meer activiteiten ging uitvoeren en er meer leden van het Platform waren dreigde de slagkracht van de stichting Pal te verminderen. Iedereen besloot mee over alles en dat maar 4x per jaar.

Er is daarom besloten tot een organisatiewijziging. De organisatie is nu als volgt.

- Platform: verantwoordelijk voor controle, initiatief en stimuleren
- Klankbordgroep: verantwoordelijk voor adviseren aan bestuur over strategisch beleid, speerpunten en jaarplan
- Bestuur, verantwoordelijk voor vaststellen van strategisch - en uitvoeringsbeleid
- Bureau, verantwoordelijk voor uitvoering van beleid
- Werkgroepen, verantwoordelijk voor het uitvoeren van een door de klankbordgroep opgedragen taak.

### Middelen

De werkzaamheden van de stichting Pal zijn alleen mogelijk dankzij de financiële ondersteuning van fondsen en sponsors. Deze financiële ondersteuning kreeg eind 2007, begin 2008 een stevige basis.

Eind 2007 heeft het VSB- fonds positief besloten op een aanvraag om financiële ondersteuning. Het VSB-fonds geeft in de jaren 2008,2009 en 2010 een substantiële bijdrage. Doel van deze bijdrage is om de stichting Pal de gelegenheid te geven haar bestaan te bewijzen en te komen tot financiering voor de toekomst.

Hiermee was er voldoende financiële basis gelegd om vanaf begin 2008 een coördinator voor een beperkt aantal uren per week in dienst te nemen.

Ook het Skan-fonds heeft, evenals in 2007, in het jaar 2008 weer een aanzienlijke financiële bijdrage geleverd onder dezelfde voorwaarde als het VSB- fonds en geeft aan dat in 2009 opnieuw een aanvraag ingediend mag worden.

In 2008 is een belangrijke sponsor gevonden in adviesbureau BMC. Ook BMC verbindt zich voor drie jaar aan de stichting Pal en levert behalve financiën ook inhoudelijke steun met name op het terrein van marketing.

De financiering die nu verkregen is eindigt eind 2010. Daarom is in 2008 al begonnen om na te denken hoe de stichting Pal er voor kan zorgen na 2010 voldoende financiële middelen te hebben om haar werkzaamheden voort te zetten. Een belangrijke partner voor Pal in dit proces is BMC. BMC is met het bestuur van de stichting Pal een marketingplan aan het opstellen. Dit plan heeft tot doel aan te geven op welke wijze de stichting Pal sponsors voor de komende jaren aan kan trekken.

De stichting Pal is zeer verheugd met deze drie organisaties die willen investeren in het datgene waar de Pal voor staat. Tevens roept zij mogelijke nieuwe financiers op om de stichting Pal te ondersteunen zodat zij ook in de toekomst haar werk kan blijven doen.

Bij de speerpunten is al aangegeven dat twee projecten worden uitgevoerd met subsidie van het Ministerie van VWS. Er is projectsubsidie verkregen uit de gelden die bij het Ministerie beschikbaar zijn voor palliatieve zorg. Ook het verkrijgen van deze subsidies ziet de stichting Pal als een erkenning van haar organisatie en hetgeen de stichting Pal zich inzet.

## Bijlage 1

Personen/ organisaties die in 2008 participeerden in de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen

- Wilma Stoelinga, directeur Kinderhospice De Glind
- Marie- José Pulles, projectleider palliatieve zorg Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
- Hanka Meutgeert, directeur Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten,
- Johannes Verheijden, beleidsmedewerker BOSK, Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders,
- Grietje van der Haar, nurse practitioner Gelre Ziekenhuizen,
- Lynne Ball, hematoloog/ oncoloog Leids Universitair Medisch Centrum,
- Riet Niezen, arts voor verstandelijk gehandicapten Bartiméus
- Marijke Wulp, beleidsmedewerker Agora, landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve, terminale zorg,
- Cylia Galesloot, hoofd afdeling palliatieve zorg Integraal Kankercentrum Oost
- Marieke Groot, wetenschappelijk onderzoeker Integraal Kankercentrum Oost
- Patricia Swanenberg, projectleider Zazazorg
- Elsbeth Rippens, projectleider Zazazorg,
- Gioconda Meij, kinderverpleegkundige Meavita, divisie kinderthuiszorg
- Helma Langenberg, kinderverpleegkundige Meavita, divisie kinderthuiszorg
- Clementine Dekkers, verpleegkundig consulent kinderoncologie, Sophia Kinderziekenhuis
- Marijke Kars, wetenschappelijk onderzoeker, Julius Centrum, UMC Utrecht
- Conny Molenkamp, wetenschappelijk onderzoeker
- Rob Bruntink, free lance journalist
- Margreet Heijstee, orthopedagoog
- Stephanie Vallianatos, directeur Ostara Consultancy
- Caroline Jonkman, zelfstandig gevestigd pijnverpleegkundige
- Francis Blokland, directeur 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 *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.

## Bijlage 3

### Activiteiten 2008

- Starten met het maken van een sociale kaart. Het maken van een sociale kaart kan op diverse manieren gedaan worden. Daarom zal begonnen worden met het schrijven van een projectvoorstel waarin aangegeven wordt op welke wijze de sociale kaart tot stand komt.
- Good practises in Nederland inventariseren en beschrijven. Ook het beschrijven van good practices kan op diverse wijzen gebeuren. En wat zijn good practices en over welke vormen van zorg gaan de good practices. De good practices zullen vormen van zorg moeten zijn die aansluiten bij de visie van de Stichting Pal op goede palliatieve zorg. Het gaat dan dus meer over de organisatie van de zorg dan de inhoud van de zorg. In een projectvoorstel zullen hiervoor criteria geformuleerd worden en zal aangegeven worden op welke wijze de good practices beschreven en geïnventariseerd worden.
- Symposium voor zorgverleners organiseren waarin good practises gepresenteerd worden en ruimte is voor ontmoeten en delen.
- Relevante binnenlandse en buitenlandse publicaties op het terrein van palliatieve zorg voor kinderen verzamelen.
- Op website [www.kinderpalliatief](http://www.kinderpalliatief) relevante publicaties plaatsen.
- EAPC (European Association for Palliative Care)- richtlijn voor palliatieve zorg voor kinderen in het Nederlands laten vertalen (voor zover nog niet gebeurt) en op website plaatsen.
- Starten met het schrijven van 3 richtlijnen palliatieve zorg voor kinderen i.s.m. de VIKC.
- Start evaluatieonderzoek case- managers.
- Drie artikelen plaatsen in het Tijdschrift voor Kinderverpleegkunde. Twee van deze artikelen zijn inhoudelijk nl. over pijnbestrijding en de zorg die in kinderspices gegeven wordt. Eén artikel is over het functioneren van de Stichting Pal.
- Verzorgen van een bijeenkomst op het jaarlijkse congres van de Vereniging van Kinderartsen. Op deze bijeenkomst zal de visie op palliatieve zorg voor kinderen die de Stichting Pal heeft, uitgedragen worden.
- De website middels het rondsturen van een mailing onder de aandacht brengen van divers beroepsgroepen.
- Voorstel afronden voor evaluatieonderzoek naar case- managers en financiering hiervoor regelen. Uit alle onderzoeken komt naar voren dat ouders behoefte hebben aan een persoon die hen kan ondersteunen vanaf het moment dat zij weten dat hun kind ongeneeslijk ziek is. Voorlopig noemt de Stichting Pal de persoon die een dergelijke functie uitvoert een case- managers. Gezocht wordt naar een beter, bij voorkeur Nederlands woord. De Stichting Pal heeft al in een eerdere fase besloten prioriteit te geven aan het uitvoeren van een (evaluatie)onderzoek naar case- managers. Een case- manager zal ingebed moeten zijn in de organisatie van zorg wil deze functie succesvol uitgevoerd kunnen worden. Daarom zal in de studie naar de case- managers de

organisatie van de zorg een belangrijk aandachtspunt zijn.

- Start evaluatieonderzoek case- managers.
- Financieel plan maken. Om in de toekomst het bureau en de activiteiten van de Stichting Pal te kunnen financieren zullen inkomsten geworven moeten worden. Hierbij kan o.a. gedacht worden aan sponsoring, donatie, werken met een ambassadeur etc. Om een dergelijk plan goed te kunnen onderbouwen zal bepaald moeten worden waar de Stichting Pal over drie, vijf en tien jaar wil staan en hoeveel financiering daar in grote lijnen voor nodig is.
- Starten met uitvoeren van het financiële plan.
- Voorstel maken voor meest geëigende organisatievorm voor de Stichting Pal. De Stichting Pal is gestart als een platform. Sinds oktober 2007 wordt de gewerkt onder de naam Stichting Pal. De Stichting Pal wil zoveel mogelijk professionals aan zich binden en o.a. een platform zijn voor professionals die zich bezig houden met palliatieve zorg voor kinderen. Ook wil de Stichting Pal dat diverse professionals spreken namens hun (beroeps)organisatie.
- Communicatieplan maken om bekendheid van de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen te vergroten bij zorgverleners.
- Starten met uitvoeren communicatieplan.

## Bijlage 4

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!

U schrijft dat “een stevig fundament gelegd is onder de palliatieve zorg” (brief blz 2, principiële uitgangspunten...) U gebruikt woorden als “verder verhogen, borging, verspreiding en implementatie”. Daarmee ademen uw brief en Plan van aanpak de sfeer uit dat de basis voor de palliatieve zorg gelegd is en dat het nu werken is aan optimaliseren. De Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen is van mening dat uit uw brief en Plan van aanpak blijkt dat u met palliatieve zorg denkt aan palliatieve zorg voor volwassenen en niet aan palliatieve zorg *inclusief* de zorg voor kinderen en hun gezinsleden.

Omdat uit uw teksten blijkt dat u niet inclusief de situatie van kinderen en hun gezinsleden denkt, wil de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen (afgekort Stichting Pal. Voor meer informatie over de Stichting Pal verwijzen wij naar de bijlage en de website [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl)) dit onder uw aandacht brengen.

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 zijn erfelijk, waardoor meerdere kinderen in een gezin dezelfde aandoening kunnen hebben;
- de zorg omvat het hele gezin. 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, welke wordt weerspiegeld in communicatieve vaardigheden en de mogelijkheden voor kinderen om hun ziekte en naderende dood te begrijpen;
- er is behoefte aan een breder palet van voorzieningen (respijtzorg, dagbesteding, aanpassingen in huis)
- het aanbieden van onderwijs en spel ook als een kind ziek is, is essentieel en onderwijs is een recht. Dit introduceert een extra professionele interventie in de complexiteit van de zorgverlening.

Wij willen graag enkele opmerkingen maken bij de 3 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 niet tot nauwelijks aandacht voor palliatieve zorg voor kinderen. Dit geldt met name voor de regio's waar geen specifiek palliatief aanbod is voor kinderen maar deze kinderen wel wonen. 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 niet tot het werken aan een gericht aanbod. De Stichting Pal wil er daarom voor pleiten dat netwerkcoördinatoren in hun regio inventariseren of en hoe groot de behoefte is aan palliatieve zorg voor kinderen en vervolgens een actieplan maken. De deskundigheid van de consultatieteams is voor de problematiek van kinderen op dit moment onvoldoende. Er moet een plan van aanpak komen hoe de deskundigheid bij consultatieteams op een hoger niveau gebracht kan worden. 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 niet aangeboden aan kinderen en hun gezinsleden. Ouders geven aan hier wel behoefte aan te hebben. 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 een project gestart in Friesland. Dit project zou ondersteund kunnen worden.

U spreekt over innovatieve vormen van zorg zoals palliatieve dagzorg. De praktijk van de kinderhospices geeft aan dat ouders behoefte hebben aan respijtzorg. Deze behoefte aan respijtzorg zou ook ingevuld moeten kunnen worden door dagzorg aan te bieden. Door initiatieven financieel te ondersteunen kunnen deze van de grond komen.

*Thema 2: Verbeteren kwaliteit van palliatieve zorg en transparantie*

In dit thema spreekt u over kwaliteitsnormen, indicatoren en richtlijnen om de kwaliteit van de zorg te verhogen.

U geeft aan dat het Nivel indicatoren voor palliatieve zorg ontwikkeld. Wij willen ervoor pleiten dat deze indicatoren ook 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 veel gevallen reactieve zorg is, ook voor kinderen. Wij zijn van mening dat deze reactieve zorg 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. De Stichting Pal onderschrijft deze visie van de EAPC.

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.

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.

De 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.

U geeft aan dat er al veel richtlijnen ontwikkeld zijn. 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.

De 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 de meest noodzakelijke 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. De 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 (nagenoeg) niet gegeven. Hier moet een start mee gemaakt worden.

Voorafgaand daaraan moet scholingsmateriaal ontwikkeld worden op basis, specialistisch- en expertniveau. Wij verzoeken u een deel van de projectfinanciering waarover u in uw Plan van Aanpak spreekt hiervoor te bestemmen.

Tot slot

De Stichting Pal is een netwerkorganisatie. De Stichting Pal 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.

De Stichting Pal wil graag deelnemen aan het door u op te richten Platform Palliatieve Zorg om zo inbreng te kunnen geven over de maatregelen die voor goede palliatieve zorg voor kinderen nodig zijn.

Wij verzoeken u daarom de Stichting Pal een plek aan te bieden in het Platform.

Wij gaan ervan uit dat u *Pal voor kinderen* staat en daarom onze brief ter harte neemt.

Met vriendelijke groet,

Stichting Pal