

Kinderpalliatieve zorg

Elke AVG heeft ermee te maken

Petra Lubbers.



Annemieke Wagemans

- Werkt als AVG binnen het Maastricht UMC+ bij de afdeling Klinische Genetica en het Expertisecentrum Palliatieve Zorg. Is van daaruit betrokken bij het oprichten van het kindercomfort team MUMC+. Op de poli vindt transitie plaats van zorg van kinderarts naar AVG.
- Zit in de stuurgroep van het Netwerk integrale kindzorg Limburg en zuidoost Brabant.
- Neemt deel aan het Artsensteunpunt Levenseinde kinderen met kinderartsen/AVG's.
- Heeft ook een aanstelling bij de Koraalgroep.
- Promoveerde in 2013 met onderzoek naar het levenseinde bij volwassenen met een verstandelijke beperking¹. Was betrokken bij het boek *Als je kind niet zelf kan beslissen* van Mirjam de Vos en nam het eerste exemplaar in ontvangst.



Ilse Zaal-Schuller

- AVG bij de Prinsenvestiging en het Amsterdam UMC locatie AMC en is gedetacheerd bij Omega, een dagcentrum voor kinderen en jongvolwassenen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen.
- Is betrokken bij het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg als lid van de Expertiseraad Kinderpalliatieve zorg en lid van het netwerk integrale kindzorg Noord-Holland/ Flevoland.
- Neemt deel aan het Artsensteunpunt Levenseinde kinderen met kinderartsen/ AVG's.
- Is betrokken bij de herziening van de Richtlijn Kinderpalliatieve zorg.
- Promoveerde in 2019 met onderzoek naar besluitvorming rondom het levenseinde bij ernstig meervoudig gehandicapte kinderen². Was als onderzoeker betrokken bij het ontwikkelen van het boek *Als je kind niet zelf kan beslissen* van Mirjam de Vos.



Riet Niezen

- AVG niet praktiserend.
- Was in 2007 betrokken bij de oprichting van Stichting PAL en actief betrokken tot 2019. Stichting Pal is in 2018 overgegaan in Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.
- Ontving in 2019 een prijs van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg voor haar bijzondere bijdrage aan de ontwikkeling van kinderpalliatieve zorg en het betrekken van de AVG hierbij.

Kinderen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen of een progressieve neurodegeneratieve stofwisselingsziekte hebben meestal een kortere levensverwachting. Deze groep kinderen vormt het grootste deel van de naar schatting 5000-7000 kinderen die jaarlijks palliatieve zorg nodig hebben.

Volgens de definitie van de WHO hebben deze kinderen palliatieve zorg nodig vanaf het stellen van de diagnose. Onder palliatieve zorg verstaan we brede, intensieve zorg, die in het algemeen niet levensverlenging nastreeft, maar het bevorderen van de kwaliteit van leven. Elke AVG krijgt er in zijn of haar loopbaan mee te maken. Toch is het voor velen nog 'ver van het bed'.

De overeenkomst is dat jullie je alle drie hard maken voor de palliatieve zorg. Waar komt die bevlogenheid vandaan?

Riet: 'Ik ben in de palliatieve zorg terechtgekomen via mijn werk voor kinderen met een ernstige stofwisselingsziekte. Zij gaan al jong geestelijk en lichamelijk achteruit en overlijden voortijdig. Ik zag deze kinderen in het NCL-expertisecentrum van Bartiméus en deed tien jaar de medische zorg voor hen. In die periode werd het me duidelijk dat bij deze kinderen en de kinderen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen de criteria van kinderpalliatieve zorg gelden, waar bij alle keuzes de kwaliteit van leven voorop staat. Ik heb ervaren dat daarvoor intensieve

¹ The process of end-of-life decisions regarding people with intellectual disabilities.

² Decision-making in uncertainty.

betrokkenheid van de ouders nodig is, begeleiding van het hele gezin en coördinatie van de vele hulpverleners. Het is een andere benadering van de medische zorg die nog steeds meer aandacht verdient.'

Ilse: 'Door mijn onderzoek kwam ik veel in aanraking met de kinderpalliatieve zorg. Er is inderdaad heel veel winst te behalen in het vergroten van de aandacht voor dit aspect van de medische zorg en het meer betrekken van AVG's daarbij.'

Riet: 'Vaak komt de AVG pas om de hoek kijken op het moment dat de kinderarts is uitbehandeld. Dan is het de taak van de AVG om palliatieve zorg te leveren, waarbij het erom gaat de balans tussen therapie en kwaliteit van leven goed te bewaken.'

Annemieke: 'De palliatieve zorg voor kinderen wordt nu inderdaad meestal door kinderartsen gedaan. Zij worden voornamelijk opgeleid om te *genezen*, terwijl de AVG beter bekend is met de *chronische zorg*. Dat is een beetje gechargeerd, maar het maakt ook wel duidelijk waarom onze vakgebieden elkaar goed kunnen aanvullen.'

In 2013 zegt Meggi Schuiling, directeur van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, al dat er bijna nooit een AVG betrokken is bij de kinderpalliatieve zorg en dat dat een gemis is. Wat is er sindsdien veranderd? Of wat moet er nog veranderen?

Ilse: 'Het inschakelen van de AVG zou veel eerder moeten gebeuren dan bij transitie van kinderarts naar AVG, op het moment dat het kind 18 jaar wordt. Het is een gemiste kans als dat niet eerder gebeurt.'

Het is een goede ontwikkeling dat de AVG steeds meer voet aan de grond krijgt in de ziekenhuizen, waardoor de samenwerking met andere specialisten die bij deze kinderen betrokken zijn verbeterd. De bekostiging vormt wel een belemmering. Stichting PAL gaat een proef doen met integrale bekostiging en dat vergemakkelijkt het inschakelen van een AVG, maar dat staat letterlijk nog in de kinderschoenen.'

Riet: 'Er is al veel verbeterd sinds 2013. Veel AVG's zijn betrokken bij de multidisciplinaire palliatieve netwerken rondom de academische ziekenhuizen. Maar ik heb het gevoel dat we de gemiddelde AVG er nog van moeten overtuigen dat ze een taak hebben in de kinderpalliatieve zorg.'

Ilse: 'Klopt, er is nog wel een zekere huiver bij AVG's. Momenteel is er een handvol AVG's die zich sterk maken voor dit onderwerp, terwijl elke AVG te maken heeft met kinderen die een kortere levensverwachting hebben als gevolg van hun aandoening. Misschien is die huiver het gevolg van het idee dat deze zorg (alleen) door de kinderarts kan worden gedaan, terwijl een kinderarts en een AVG elkaar versterken als het gaat om het vormgeven van de best passende zorg.'

Riet: 'Er is ook een onderschatting van wat een AVG doet en ook anders doet dan een kinderarts. Ik ken de situatie dat een AVG bereid was om bij een kinderspice consultant te worden, maar dat haar collega's niet overtuigd waren van de meerwaarde van een AVG. Er was immers al een kinderarts. En dát is een gemiste kans, want daar is heel veel goed werk te doen voor de AVG.'

Annemieke: 'De situatie dat de zorg meestal bij de kinderarts ligt, is ook historisch gegroeid. Vroeger werden kinderen die palliatieve zorg nodig hadden in een instelling opgenomen. Nu blijven steeds meer kinderen thuis wonen, waardoor de kinderen automatisch bij de kinderarts in behandeling komen. Kinderarts en AVG zouden elkaar eerder moeten vinden.'

Hoe zorg je ervoor dat de AVG meer bij de palliatieve zorg betrokken wordt?

Riet: 'Vanuit de NVAVG zou er meer aandacht voor dit onderwerp mogen zijn. Bijvoorbeeld in de vorm van een studiedag. Het zou jammer zijn als de AVG zijn deskundigheid niet meer zou inzetten voor deze kinderen met een verstandelijke beperking en een complexe hulpvraag. Dat is een inperking van het eigen vak, maar belangrijker nog: je doet er de kinderen tekort mee door hen AVG-zorg te onthouden.'

'Er worden in de kinderpalliatieve zorg veel beslissingen genomen, waarvan ouders zich achteraf afvragen of dat de beste keuze was.'

Ilse: 'Wat ook helpt is het vergroten van de vindbaarheid van de AVG. Alle poliklinieken zouden in Zorgdomein moeten zitten, want wie verwijst er nog op papier? We mogen ons wel wat meer profileren en kenbaar maken dat we er zijn, juist ook voor deze kinderen, en hoe je ons kunt bereiken.'

Een ander knelpunt was destijds de balans tussen overbehandeling en onderbehandeling. We hebben als maatschappij lang op het standpunt gestaan dat je moet doen wat technisch mogelijk is. Ongeveer twintig jaar geleden kwam er een kentering en sindsdien krijgt de kwaliteit van leven een steeds grotere rol. Waardoor ontstond die kentering?

Riet: 'De benadering van ouders is in de afgelopen 25 jaar veranderd. Vroeger gingen ouders gewoon akkoord met het voorstel van de arts die vanuit zijn perspectief op goede medische zorg handelde. De dokter zou het wel het beste weten. Nu stellen ze kritische vragen en dat is terecht. Zij kennen hun kind veel beter dan de arts en ze zijn prima in staat om hun visie op kwaliteit van leven van hun kind te geven en met de arts de voors en tegens van een behandeling af te wegen.'

Annemieke: 'Tegen de tijd dat ouders met hun kind bij mij komen, hebben ze allang begrepen dat het kind niet altijd gelukkiger wordt als je elke behandelmethode aangrijpt. Ze zijn er dan meestal al wel aan toe om te kijken naar kwaliteit van leven en of het kind gediend is bij de voorgestelde of mogelijk behandeling. Met advance care planning bieden we ouders en kinderen de ruimte om hun twijfels bespreekbaar te maken.'

De KNMG heeft zich ook ingezet om alle belanghebbenden te betrekken bij een breed debat over de vraag of je alles moet doen wat kan. Op dit moment (tijdens de coronacrisis) zie je ook dat de IC's niet de maximale bezetting hebben, waar men wel bang voor was. Ook dát is het gevolg van het feit dat de patiënt vóór opname op de IC zelf in gesprek met de arts de afweging maakt of beademing de kwaliteit van leven verbetert. En of palliatieve zorg niet beter is.'

Ilse: 'Er worden in de kinderpalliatieve zorg veel beslissingen genomen, waarvan ouders zich achteraf afvragen of dat de beste keuze was. En dan gaat het óók over overbehandeling. Soms zouden we ons minder moeten richten op repareren, maar nog meer op het zo comfortabel mogelijk maken. Ik denk dat de AVG een grote bijdrage kan leveren bij het beantwoorden van de vraag wat het beste voor het kind zelf is.'

Zeker als het levenseinde aan de orde is, kan ik me voorstellen dat ouders anders over kwaliteit van leven denken dan de behandelend arts.

Ilse: 'Artsen en ouders zijn het vaak eens over de 'basisfactoren' van kwaliteit van leven, zoals dat een kind kan genieten. Maar er zijn ook verschillen. Artsen leggen de lat vaak wat hoger. Zij vinden het bijvoorbeeld belangrijk dat een kind contact kan maken, terwijl ouders zeggen: het is belangrijk dat mijn kind goed in zijn vel zit. Als je ouders en artsen vraagt om een cijfer aan de kwaliteit van leven van het kind te geven, dan geven ouders consequent een hoger cijfer dan artsen.'

'Geen enkele ouder wil dat zijn of haar kind lijdt, maar ouders vinden het vaak ook moeilijk om te stoppen met behandelen.'

Is er een objectief meetinstrument voor kwaliteit van leven?

Ilse: 'Daar zijn wel meerdere scorelijsten voor ontwikkeld, maar er was er niet één die zijn weg naar de spreekkamer van de dokter vond. Eigenlijk moet het ook niet over een reeks factoren gaan, omdat die per individu sterk verschillen. Het belangrijkste is dat ouders en artsen samen bespreken wat hun visie is op kwaliteit van leven van het kind, en vooral ook de verschillen tussen deze visies. Als je dit soort dingen in de spreekkamer bespreekbaar maakt, dan heb je al een wereld gewonnen. Geen enkele ouder wil dat zijn of haar kind lijdt, maar ouders vinden het vaak ook moeilijk om te stoppen met behandelen. Artsen willen soms stoppen met behandelen omdat ze van mening zijn dat er een vegetatieve toestand is. Ouders daarentegen zien juist dat hun kind comfortabel is en wél reageert op aanrakingen of op bekende geluiden, zoals de stem van de moeder of vader.'

Riet: 'Bij de gesprekken tussen arts en ouders zouden ook anderen aanwezig kunnen zijn, zoals de verzorgenden, verpleegkundigen en orthopedagogen. Je betreft dan ook de dagelijkse zorg erbij. Zij kunnen de mogelijke kloof tussen arts en ouders qua visie en beleving wellicht overbruggen.'

'Het leven van ouders zou een stuk makkelijker worden, als ze zich over de administratieve rompslomp geen zorgen meer hoeven te maken.'

Annemieke: 'Daar pleiten wij ook voor bij onze trainingen op gebied van advance care planning. Het voelt voor ouders vaak vertrouwd als ook andere directbetrokkenen bij de gesprekken aanwezig zijn. Bovendien moet de arts – die uiteindelijk de medische beslissing moet nemen – een goed oordeel kunnen vormen. En dat zal hij waarschijnlijk het liefst doen op basis van meerdere invalshoeken. Je hebt elkaár nodig om er samen uit te komen.'

Ouders verdwalen vaak in een doolhof van zorg, terwijl ze al zo zwaarbelast zijn. Komen ze altijd op de goede plek terecht?

Riet: 'Werkgroep *Wij zien je wel* startte in 2017 met de pilot Copiloten. Een Copiloot staat als gelijkwaardige partner naast het gezin en ontzorgt hen door bijvoorbeeld aanvragen voor hulpmiddelen en de coördinatie van zorg op zich te nemen. Zo wordt ook de kwaliteit van leven voor de overige gezinsleden verbeterd.'

Ilse: 'En dat is hard nodig, want ouders hebben enorm veel werk aan de afhandeling van administratieve zaken rondom de zorg. Ze geven zelf vaak aan dat ze wel kunnen dealen met een kind dat extra zorg nodig heeft, maar niet met de enorme administratieve belasting die dat met zich meebrengt. Het leven van ouders zou een stuk makkelijker worden, als ze zich over de administratieve rompslomp geen zorgen meer hoeven te maken. Het geeft namelijk enorm veel stress. Als de rolstoel bijvoorbeeld stuk gaat en ze vragen een nieuwe aan, dan kan het zijn dat de aanvraag na een maandenlange procedure afgewezen wordt, terwijl het kind er volledig afhankelijk van is. Zie dan maar eens je stress onder controle te houden. Ik zou dat ook niet kunnen als het mijn kind betreft. Vaak komt het wel weer goed als de ouders in beroep gaan tegen zo'n beslissing, maar het kost enorm veel tijd, energie en frustratie.'

In deze tijd, met de COVID-19 crisis, worden ouders nóg meer belast. Je kunt je er geen voorstelling van maken wat het betekent als ineens alle zorg aan huis wegvalt en het kind niet meer naar de dagactiviteiten kan.'

Riet: 'Wij zien je wel heeft een rapport³ geschreven over alle zaken waar ouders tegenaan lopen. Dezelfde dingen waren aanleiding om in 2007 Stichting PAL op te richten. Er zijn sindsdien zeker veel dingen verbeterd in de kinderpalliatieve zorg in zijn totaliteit, maar we zijn er nog niet. Aan de verdere verbetering van de zorg voor kinderen met een verstandelijke beperking kan de AVG nog een belangrijke bijdrage leveren!'

Ontwikkeling van de kinderpalliatieve zorg

- 2007 Riet Niezen is één van de initiatiefnemers voor de oprichting van een platform door professionals die bij kinderpalliatieve zorg betrokken zijn, met als doel brede erkenning van de eigenheid van kinderpalliatieve zorg en de verankering in de zorgpraktijk in Nederland. Dit platform groeide uit tot *Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise*. In 2018 veranderde de naam in *Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg*.
- 2007 De European Association for Palliative Care (EAPC) publiceert een standaard voor kinderpalliatieve zorg in Europa, uitgaand van de WHO-definitie.
- 2009 De NVAVG-richtlijn *Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking* komt uit.
- 2013 Het rapport *Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg* komt uit, later gevolgd door *Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen*.
- 2013 De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) stelt in samenwerking met andere organisaties de richtlijn *Palliatieve zorg voor kinderen* op.
- 2013 In Groningen wordt een hoogleraar algemene kindergeneeskunde met aandachtsgebied palliatieve zorg voor kinderen benoemd (Eduard Verhagen).
- 2013 Annemieke Wagemans promoveert. De titel van haar proefschrift is *The proces of en-of-life decisions regarding people with intellectual disabilities*.
- 2013 De NVAVG-handreiking *Omgaan met vragen over levensbeëindiging bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking* verschijnt.
- 2013 NIVEL brengt een aantal besluitvormingskaarten over palliatieve zorg uit.
- 2016 Riet Niezen neemt het initiatief voor een landelijke werkgroep, die intensief werkt aan een visie op palliatieve zorg speciaal voor kinderen met (Z)EMB of PNS resulterend in de handreiking *Samen voor goede zorg aan kinderen met een (zeer) ernstige meervoudige handicap* komt uit.

³ Rapport *Onderweg van overleven naar leven* (2017), zie www.wijzienjewel.nl/producten.

- 2016 Het webboek *Zorg voor kinderen met EMB* komt uit, waar meerdere AVG's een bijdrage aan hebben geleverd.
- 2017 De NVK en Stichting PAL zetten samen een landelijk Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg op, met als doel verbetering van de kwaliteit van kinderpalliatieve zorg op alle vlakken voor alle kinderen in Nederland.
- 2017 De landelijke werkgroep *Wij zien je wel* start een pilot *Copiloten*. Een Copiloot ontzorgt het gezin door bijvoorbeeld aanvragen voor hulpmiddelen en de coördinatie van zorg op zich te nemen.
- 2018 Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg levert een bijdrage aan het internationale Maruzza Congres on Paediatric Care in Rome.
- 2018 Oprichting *Artsensteunpunt Levenseinde Kinderen* waarin zowel kinderartsen als AVG's deelnemen. Het steunpunt adviseert en denkt mee met vragen over bijvoorbeeld het proces van besluitvorming in de behandeling, behandelingsbeperkingen of beslissingen over het levenseinde.
- 2018 Oprichting *Netwerken Integrale Kindzorg* (NIK), een samenwerkingsverband van professionals uit verschillende organisatie en disciplines.
- 2018 Het 7e *Kinder Comfort Team* gaat van start, dat een brug slaat tussen de zorg in het ziekenhuis en thuis.
- 2019 *Symposium Beslissen in Onzekerheid*, ter gelegenheid van de verdediging van het proefschrift van AVG Ilse Zaal-Schuller.
- 2019 Ouderboek *Als je kind niet zelf kan beslissen* van Mirjam de Vos komt uit.
- 2019 Afronding project *Advance Care Planning bij mensen met een verstandelijke beperking*.

Interessante websites en leestips

- www.kinderpalliatief.nl. Hier is ook informatie te vinden over artsensteunpunt, handreiking *Samen voor goede zorg*, netwerken integrale kindzorg, dissertaties Annemieke Wagemans en Ilse Zaal-Schuller e.a.
- www.wijzienjewel.nl
- www.advancecareplanning.nl
- Boek *Als je kind niet zelf kan beslissen* (Mirjam de Vos, 2019). Download via: <https://schouders.nl/uploads/media/5cdd28764aad9/beslissingen-boekje-2019-web.pdf>
- KNMG-rapport *Niet alles wat kan, hoeft* (2019). Download via: www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers

Annemieke Wagemans – awagemans@koraal.nl

Ilse Zaal-Schuller – ilseschuller@gmail.com

Riet Niezen-de Boer – r.niezen@me.com

Tekst: www.tekstenderest.nl ■