



# Kinderpalliatieve zorg

**Marijke de Jong, Verpleegkundig consulent  
kinderpalliatieve zorg Kinder Comfort Team**

**Chantal Joren, promovenda kinderpalliatieve  
zorg**



Kinder Comfort Teams



umcg

8-7-2023

# Inhoud

- Wat is kinderpalliatieve zorg? (KPZ)
  - Advance Care Planning (ACP)
  - Het Individueel Zorgplan (IZP)
  - Wat mag er juridisch?
- 
- Extra: casuïstiek

# Wat is kinderpalliatieve zorg?

- Zorg voor kinderen (0-18 jaar) met een levensduurverkortende aandoening → start bij diagnose
- Omvat lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische en spirituele aspecten → Streven: zo hoog mogelijke kwaliteit van leven
- Aandacht voor het hele gezin

# Aantallen

- Per jaar overlijden circa 1200 kinderen in NL
- Versus 170.000 volwassenen
  
- 5000-7000 kinderen hebben “recht” op palliatieve zorg
- Versus 106.407 volwassenen
  
- Schattingen KPZ; onderzoek staat nog in “kinderschoenen”

# Spectrum kinderpalliatieve zorg



# Advance Care Planning

Wat is het doel van Advance Care Planning?

- Voor ieder individueel kind de zorg die het beste bij het kind en gezin past
- Hope for te best, prepare for the worst

Samen in gesprek waarden, doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling ontdekken, delen en vastleggen

# IMPACT

- Materialen
  - Informatie brochure professionals
  - Folder ouders
  - Folder jongeren
  - Voorbereidingskaart
  - Gesprekshandleidingen
  - Zakkaartje
  - Format gespreksverslag
- Training



# Stappen IMPACT

Vorbereiding ACP gesprek  
- *discover*-

Gesprek zelf  
- *discuss*-

Gespreksverslag  
- *document*-

"Wat wil je weten over de ziekte die jij hebt?"

Waar hoop je op voor jezelf?

Wil je weten hoe de ziekte verdergaat?

Wil je weten wat je straks wel of niet kan?

Heb je vragen over pijn of ongemak?

Zorg- en behandelwensen ouders

Op ... hebben wij gesproken over de toekomst van ons kind en over wat we belangrijk vinden in de zorg voor ons kind. We hebben gesproken over de volgende onderwerpen:

Ons kind is iemand die ...
De ziekte betekent voor ons kind ...
De ziekte betekent voor ons als ouders en voor het gezin ...
De verwachtingen van ons als ouders voor de toekomst zijn ...
Voor de situatie zoals die nu is vinden wij het belangrijk dat ...
Doelen van zorg en behandeling zijn ...

Stap 1: Inleiding

1.1 Doel van het gesprek duidelijk maken

Vandaag praten we over wat u belangrijk vindt in de zorg voor [naam kind] en wat u verwacht voor de toekomst. Door hier op tijd over te praten, willen we samen zorgen dat [naam kind] de zorg en behandeling krijgt die goed is voor hem/haar en die bij jullie als gezin past.

Stap 2: Verkenning

2.1 Verkennen identiteit kind

Hoe zou u [naam kind] omschrijven? Wie is [naam kind]? Wie is hij/zij voor u?

2.2 Verkennen beleving ziekte en toekomst

Wat betekent de ziekte van [naam kind] voor hem/haar? Hoe houdt jullie als gezin bij? Hoe denkt u dat het verder met de ziekte zal gaan? Wat betekent dit voor [naam kind] en voor u? Hebt u ervaringen gehoord van anderen met een vergelijkbare ziekte? Wat hebt u meegenomen uit deze ervaring? Hoe denkt u dat de toekomst van uw kind eruit zal zien?

2.3 Verkennen wat ouders verstaan onder goed leven voor hun kind

Hoe ziet een goede dag voor [naam kind] eruit? Wat vindt u belangrijk voor [naam kind]? Wat streeft u nu voor [naam kind]? Wat wilt u graag bereiken voor [naam kind]?

2.4 Verkennen rol van ouders

Wat doet u als ouders voor [naam kind]? Wat voor ouders wilt u graag zijn voor [naam kind]?

2.5 Verkennen levensvisie van het gezin

Waar haalt u kracht en steun vandaan? Hoe is dit voor [naam kind]? Heeft u een bepaalde levensverwachting die belangrijk voor u is? Op welke manier?

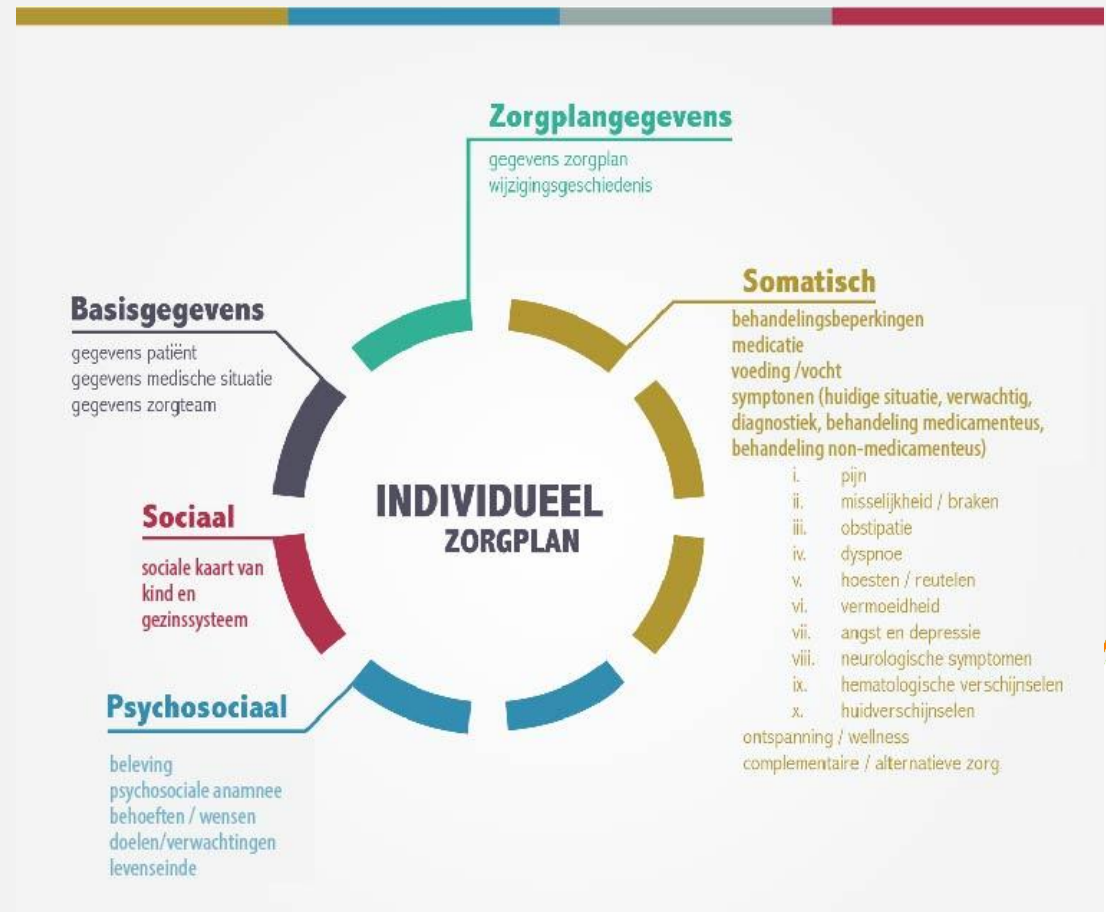
2.6 Herhalen en uitdiepen van toekomstverwachting en hoop

U gaf aan dat u verwacht dat [naam kind] [toekomstverwachting]. Wat betekent dit voor [naam kind]? En voor zijn/haar ontwikkeling? Wat betekent dit voor jullie als gezin? Waar hoopt u op voor [naam kind] als u naar de toekomst kijkt? Waar hoopt u op voor uzelf? Wat als deze hoop niet uitkomt?



# Het Individueel Zorgplan (IZP)

- 2015: ontwikkeling IZP
- Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen
- Vakkennis
- Wens ouders en zorgverleners



# Wat staat er in een IZP?

## Hoofdstukindeling IZP 2.0

1. Gegevens zorgplan
2. Algemene informatie
3. Waarden, doelen en voorkeuren
4. Sociale kaart
5. Beleving en psychosociale aspecten
6. Voeding
7. Medicatie inclusief dosering
8. Complementaire zorg en ontspanning
9. Afspraken rondom de behandeling
10. Symptomatologie
11. Palliatieve sedatie
12. Levensende
13. Overig

### 3. WAARDEN, DOELEN EN VOORKEUREN

In een ACP gesprek kunnen kind en ouders hun waarden, doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling formuleren en bespreken met zorgverleners. Gebruik dit hoofdstuk om de opgehaalde informatie binnen ACP gesprekken op te schrijven.

- **Gezamenlijke doelen voor zorg en behandeling**  
[Benoem hier de gezamenlijke doelen van kind, ouders en zorgverleners die uit de ACP gesprekken naar voren zijn gekomen]
- **Omschrijving van het kind**  
[Beschrijf wie het kind is. Creëer een zo volledig mogelijk beeld van het kind in de beschrijving met alle kleine en grotere dingen die het kind en ouders kunnen ondersteunen.]
- **Wat zijn de persoonlijke waarden, doelen en voorkeuren van het kind?**  
[Open tekstveld]
- **Wat zijn de persoonlijke waarden, doelen en voorkeuren van de ouders?**  
[Open tekstveld]
- **Kwaliteit van leven**  
[Wat is voor kind en ouders belangrijk in de kwaliteit van leven?]
- **Gemaakte afspraken over zorgdoelen n.a.v. de waarden en voorkeuren**  
[Open tekstveld]
- **Eventuele verschillen van inzicht / dilemma's**

# Hoe gebruik je een IZP

## Diagnose

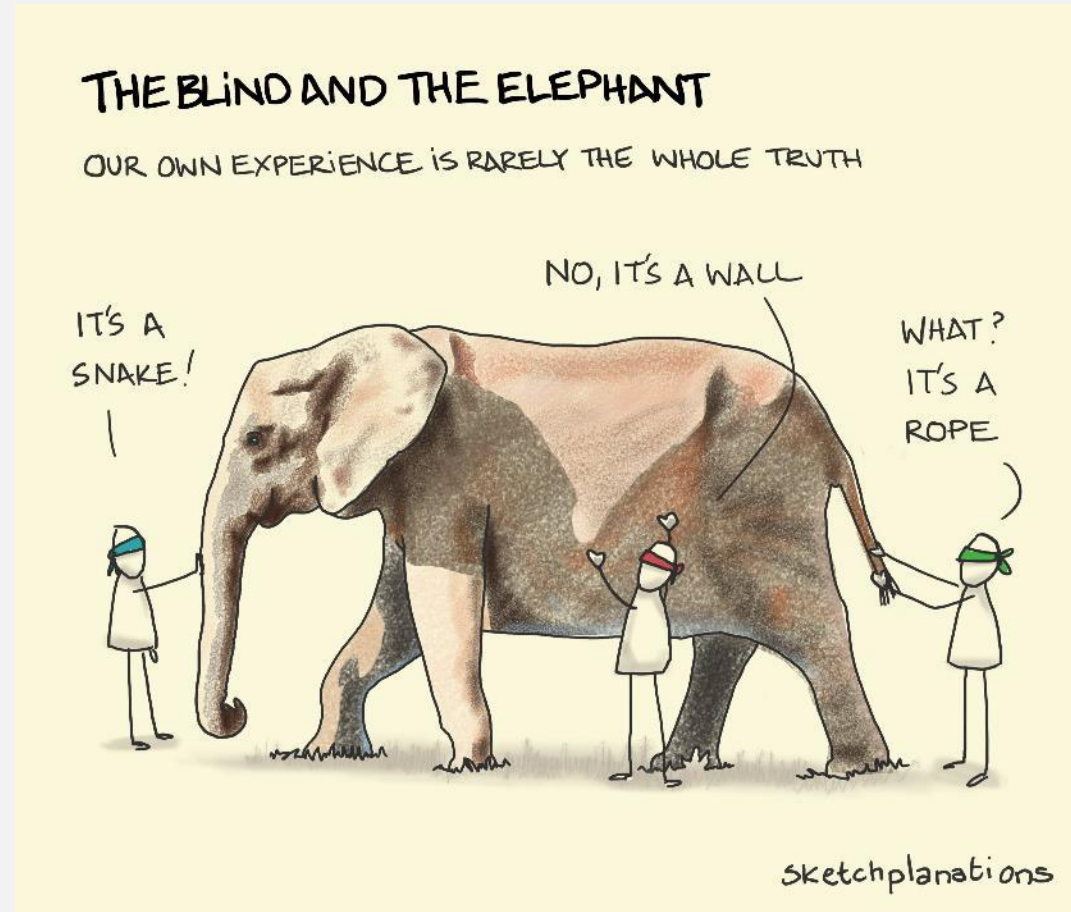
## Betrekken Kinder Comfort Team

- Advance Care Planning gesprekken
- Opstellen IZP
- Betrekken zorgteam
- Altijd samen met ouders, wanneer mogelijk met kind

## Follow up

- Waar nodig wordt het IZP aangepast

# Integraal samenwerken





### **Mother of girl (3)**

“With the treatment options, and the impact of radiation therapy, the crucial decision we had to make was:

Do we add days to her life, or life to her days?”

The physicians are going out of their way to provide us with medical possibilities ....

Except for helping us with the actual question: should we really keep going on with all these interventions?

“ What I can provide is the medical framework, the medical implications and limitations in which we can work.

But what it means for their life, that is up to them”



“I discussed the option of a DNR,  
but the parents are not ready for  
that yet.

So we are postponing that decision  
until another pneumonia”



“Over and over again they try to  
push us towards stopping the  
treatment. It makes me so angry  
[...] Because we see so much to  
joy in the life of our daughter.”



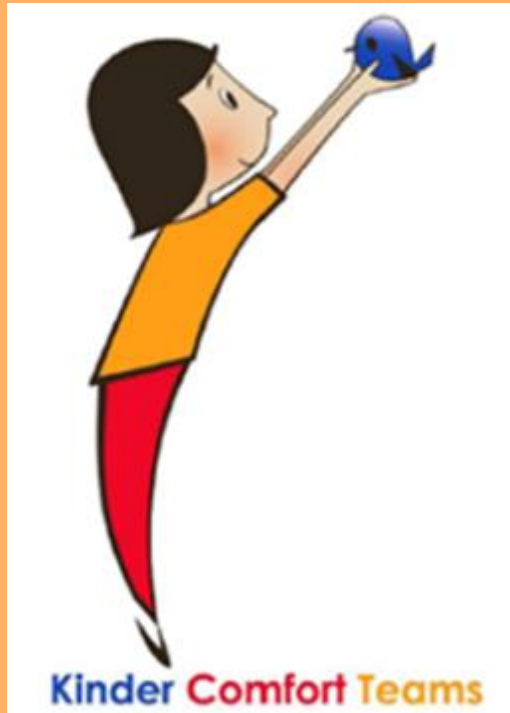
- Wie beslist over de behandeling van een kind?
- Mag een kind over zijn of haar behandeling beslissen?



# Wat mag er juridisch?

- Wilsbekwaam/onbekwaam
  - tot 12 jaar: toestemming van ouders/voogd vereist. Kind heeft recht op informatie, maar toestemming is niet noodzakelijk.
  - 12-16 jaar: toestemming van zowel kind als ouders noodzakelijk
    - Zijn uitzonderingen: Behandeling weloverwogen wens van kind, niet behandelen ernstig nadelig
  - 16-18 jaar: beslissen zelfstandig
  - Wilsonbekwaam: Niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake..”
- Euthanasie/actieve levensbeëindiging bij kinderen
  - Groningen protocol: Actieve levensbeëindiging ([www.LZALP.nl](http://www.LZALP.nl))
  - 1-12 jaar: (nog) niet mogelijk
  - >12 jaar: Euthanasie wet

# Vragen?



Kinder Comfort Team UMCG  
[kindercomfortteambeatrix@umcg.nl](mailto:kindercomfortteambeatrix@umcg.nl)

Voor meer informatie over  
kinderpalliatieve zorg en het Individueel  
Zorgplan ga naar [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl)



**umcg**