

# Samen voor goede zorg aan kinderen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen en hun gezinnen.

## Visie op palliatieve zorg voor kinderen met (Z)EMB of PNS

19 april 2017



De bijdrage die hulpverleners uit de zorg voor met mensen met een verstandelijke beperking, zoals AVG's, verpleegkundigen, paramedici, gedragsdeskundigen en geestelijk verzorgers, kunnen leveren aan goede palliatieve zorg voor kinderen met ernstige, meervoudige beperkingen.

## Introductie

Kinderen met (zeer) ernstige, meervoudige (verstandelijke en lichamelijke) beperkingen ((Z)EMB) of kinderen met een progressieve neurodegeneratieve stofwisselingsziekte (PNS) waardoor ze ernstig meervoudig beperkt worden, hebben veelal een verkorte levensverwachting en behoeven volgens de WHO-definitie al vanaf de diagnose palliatieve zorg. Deze groep kinderen vormt het grootste deel van de naar schatting 5000-7000 kinderen die jaarlijks palliatieve zorg nodig hebben.

Er is in de meeste zorgorganisaties geen kinderpalliatief beleid beschreven. Ook in de praktijk is de palliatieve zorg aan kinderen met (Z)EMB of PNS en de kwaliteit hiervan nu nog (te) afhankelijk van de kennis en bevoegdheid van individuele hulpverleners in de EMB- en VG-sector. Daarnaast maken professionals uit de reguliere zorg nog te weinig gebruik van de specifieke expertise van hulpverleners uit deze sector. Dit komt vooral door onbekendheid met de expertise van de diverse beroepsgroepen in de VG- en EMB-sector en onduidelijkheid over verwijsmogelijkheden. De expertise van de AVG (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten) en gedragsdeskundige/orthopedagoog/GZ-psycholoog (hierna vermeld als gedragsdeskundigen) in de intra- en extramurale zorg is bijvoorbeeld veelal onbekend en blijft daardoor onbenut.

Stichting PAL en betrokkenen bij de NVAVG signaleren al jaren dat de aandacht voor kinderpalliatieve zorg voor deze doelgroep in de praktijk tekort schiet. Vanaf 2016 is daarom in een landelijke werkgroep intensief gewerkt aan een visie op palliatieve zorg speciaal voor kinderen met (Z)EMB of PNS. Het ontwikkelen van deze visie is een initiatief van Riet Niezen-de Boer (Voorzitter commissie ethiek, NVAVG), Meggi Schuiling-Otten (Directeur, Stichting PAL) en Stephanie Vallianatos (Adviseur, Stichting PAL) en bijzondere samenwerking van de volgende partijen:



Wij danken de werkgroep voor hun inspanningen, betrokkenheid en passie. Zij hebben deze belangrijke eerste stap op weg naar goede kinderpalliatieve zorg voor kinderen met (Z)EMB of PNS mogelijk gemaakt.

## Palliatieve zorg aan kinderen met (zeer) ernstige, meervoudige beperkingen of progressieve neurodegeneratieve stofwisselingsziekten.

Kinderen met (Z)EMB en PNS hebben, evenals kinderen met een levensbedreigende, somatische aandoening, volgens de WHO-norm al vanaf de diagnose palliatieve zorg nodig. Hierbij wordt onder palliatieve zorg de brede, intensieve zorg verstaan, waarbij de nadruk niet ligt op het verlengen van het leven, maar op het bevorderen van de kwaliteit van leven. De WHO gebruikt het begrip palliatieve zorg dus voor zorg die gedurende langere tijd wordt gegeven en niet alleen in de laatste fase van het leven. Het is anders dan curatieve zorg, waarbij de focus ligt op het genezen van een aandoening of verlichten van klachten vanuit het perspectief van een gemiddelde levensverwachting.

### Bijzondere aspecten bij kinderen

Palliatieve zorg zowel voor volwassenen als voor kinderen gaat uit van een holistische visie. Bij kinderen zijn echter andere aspecten van belang dan bij volwassenen. Het leven van een kind is in al zijn facetten veel meer vervlochten met de levens van mensen in zijn nabije omgeving. Het kind maakt deel uit van een gezin. Ouders zijn nauw betrokken bij hun kind en voor (medische) beslissingen is het kind afhankelijk van zijn ouders. Kinderen ontwikkelen zich. Ook een kind met een ernstige verstandelijke beperking of een kind dat verstandelijk beperkt wordt door een stofwisselingsziekte, is in ontwikkeling en heeft speciale aandacht nodig op school of op een kinderdagcentrum (KDC). Naast somatische aspecten, krijgen daarom ook sociale, psychische en levensbeschouwelijke aspecten ruime aandacht.

### Comfortzorg

De wijze waarop zorgprofessionals werken in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking, sluit goed aan bij de beginselen van palliatieve zorg of zoals tegenwoordig in de kindergeneeskunde ook wel genoemd: 'comfortzorg'. De prevalentie van (Z)EMB kan alleen worden geschat, omdat deze nergens via vaststaande criteria wordt geregistreerd. Uit verschillende landelijke bestanden en onderzoeken wordt de prevalentie door Platform EMB (onderzoeken Schuurman en Vugteveen) geschat op 10.000-12.000 mensen, waarvan ongeveer 5000 onder de 18 jaar zijn. Een groot deel hiervan, met name jongeren en volwassenen, verblijft in een zorgvoorziening of andere woonvorm. Zorgprofessionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kennen deze groep en hun problematiek, behandeling en begeleiding dus goed.

### Medische zorg thuis

De meeste jonge kinderen met (Z)EMB blijven tegenwoordig thuis wonen. Bij deze kinderen wordt de medische zorg meestal door de kinderarts gegeven die vaak ook de coördinator van de zorg is. De aandacht is in de eerste jaren voornamelijk gericht op de diagnostiek, het behandelen of voorkomen van complicaties en het stimuleren van de ontwikkeling. Er wordt getracht door behandeling en aanpassingen de gezondheid en de ontwikkeling van het kind zoveel mogelijk te bevorderen. Vroeger of later komt er echter een moment dat er geen verdere vooruitgang meer is of zelfs achteruitgang. Voor ouders is het vaak moeilijk te aanvaarden dat hun kind zich niet verder zal ontwikkelen. De focus wordt dan verlegd naar zoveel mogelijk behouden van wat er is. Het is belangrijk dat er al vroeg in de (medische) begeleiding gesprekken plaatsvinden met ouders, om hen voor te bereiden op te verwachten problemen in de toekomst en te bespreken welke behandelingen en hulpmiddelen dan mogelijk zijn. De zorg krijgt steeds meer een palliatief karakter. In die fase, en dat kan al op jonge leeftijd zijn, kunnen hulpverleners voor mensen met een verstandelijke beperking met hun expertise op het gebied van bijzondere zorgbehoeftes, multidisciplinaire zorg en communicatie bijdragen aan een goede zorg.

# Aandachtspunten

## 1 Medisch/verpleegkundige zorgbehoefte

De zorgbehoefte van kinderen met (Z)EMB of PNS verschilt op een aantal punten van de zorgbehoefte van ernstig zieke kinderen zonder verstandelijke beperking. Bij beiden zijn er somatische problemen waarvoor zorg nodig is van medische professionals, maar in de zorg voor kinderen met (Z)EMB of PNS is in het bijzonder aandacht nodig:

- om medisch en verpleegkundig handelen goed af te stemmen op de mogelijkheden van het kind. De aanpassingen die er zijn voor normaal begaafde kinderen om reguliere behandelingen en diagnostiek te verdragen, voldoen vaak niet voor deze kinderen. Zorgprofessionals uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kennen de complexe problematiek en kunnen met hun kennis en ervaring vaak creatieve oplossingen genereren om diagnostiek en behandeling zo goed mogelijk te laten verlopen.
- omdat diagnostiek en behandeling gecompliceerd kunnen worden door meerdere, ernstige lichamelijke problemen zoals visuele en auditieve beperkingen, spasticiteit, epilepsie, maagdarmproblemen en gedragsproblematiek. AVG's hebben specialistische kennis vanuit hun opleiding en ervaring op het gebied van chronische aandoeningen bij kinderen en volwassenen met (Z)EMB en PNS. Zij zijn gewend multidisciplinair te werken en de zorg vanuit verschillende disciplines goed op elkaar af te stemmen en te coördineren.
- omdat het kind, ook als het al wat ouder is, niet of maar heel beperkt kenbaar kan maken wat het belangrijk vindt, wat het wil en voelt. De afweging van de voors en tegens bij besluitvorming over diagnostiek en behandeling moet vrijwel geheel door anderen, meestal de ouders, in samenspraak met de behandelend arts gedaan worden. Verpleegkundigen en begeleiders die het kind goed kennen, en ook gedragsdeskundigen kunnen daarbij ondersteunen.
- omdat bij de afweging voor een behandeling of een (operatieve) ingreep niet alleen relevant is of de fysieke toestand kan verbeteren, maar ook wat de ingreep betekent voor de psychische gesteldheid en de ontwikkeling van het kind, nu en later. Het is belangrijk dat hulpverleners met deskundigheid op dit gebied ook deze factoren en het te verwachten verloop van het ziektebeeld kunnen onderzoeken en/of inschatten en meewegen bij de besluitvorming.

## 2 Psychosociale zorg

Naast de gecompliceerde somatische problematiek is ook professionele aandacht nodig voor de dagelijkse begeleiding, passende activiteiten, het stimuleren van de ontwikkeling en zingeving aan het bestaan. De in deze zorg gespecialiseerde gedragsdeskundige heeft een belangrijke rol in de psychosociale- en ontwikkelingsbegeleiding van het kind. Deze geeft professionele ondersteuning bij de praktische uitwerking daarvan aan verpleegkundigen, (activiteiten)begeleiders en leerkrachten. Aan centra voor mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak geestelijk verzorgers verbonden met belangstelling voor dit type zorg en ervaring in de begeleiding van ouders en medewerkers.

Een kind met ernstige aandoeningen heeft grote invloed op het functioneren van een gezin. Dit komt niet alleen door de langdurige, intensieve zorg, maar ook door de emotionele impact en het verdriet dat door ieder gezinslid weer op eigen wijze verwerkt wordt. Zelfs als ouders veel aankunnen, er grote betrokkenheid is van andere gezinsleden en er mantelzorg gegeven wordt, kan de intensieve zorg voor een gehandicapt kind ontwrichtend werken en ten koste gaan van het psychosociale welzijn van gezinsleden. Deskundige, respectvolle begeleiding van een gespecialiseerde verpleegkundige of begeleider die oog heeft voor de behoeftes van het kind en zijn gezin, kan passende hulp bieden en daarmee het gezin weer in zijn kracht zetten.

## 3 Ouders betrekken bij multidisciplinaire zorg

Er zijn veel verschillende hulpverleners nodig rond kinderen met (Z)EMB en PNS. Om op elkaar afgestemde zorg te geven, moeten zij een goed team vormen. Voor de ouders moet er plaats zijn in dit multidisciplinaire team. Zij behoren geen buitenstaanders te zijn van het behandelteam van hun kind. Een dergelijke multidisciplinaire werkwijze waarin ouders ook participeren, wordt nagestreefd in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Aangezien kinderen met (Z)EMB veel medische zorg vragen, is het vaak de AVG die de coördinatie van dit team op zich neemt. De coördinator draagt zorg voor de uitwisseling van gegevens en voor goede afstemming van verschillende behandelingen. Hij/zij bouwt een vertrouwensband op met de ouders en is voor hen het eerste aanspreekpunt.

## 4 Goede communicatie

In een groot multidisciplinair team waaraan ook klinisch specialisten kunnen deelnemen, is een goede onderlinge communicatie van cruciaal belang. Idealiter kennen de leden van het team elkaars taken en vullen zij elkaar aan in de zorg voor kind en gezin. Communicatie met het kind zelf wordt vaak niet mogelijk geacht, maar ouders en hulpverleners die het kind goed kennen, hebben vaak door ervaring geleerd hoe ze gedragingen en lichaamstaal van het kind kunnen interpreteren. Er zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking op grond hiervan ook methodes ontwikkeld voor eenvoudige communicatie met deze ernstig verstandelijk beperkte kinderen.



## 5 Advance Care Planning

Geregelde communicatie tussen ouders en teamleden/coördinator is nodig om de behandeling en begeleiding van het kind af te stemmen op de behoeftes van het kind en zijn ouders/gezin. Ouders willen ook gehoord worden met hun vragen over de toekomst. Wat zijn hun angsten en zorgen om het kind als het kind ouder wordt? Wat gaat er dan gebeuren? Wat kan er gedaan worden om ernstig lijden te voorkomen? Het proces volgen van 'Advance Care Planning' is heel waardevol. Bij 'Advance Care Planning' voeren hulpverleners met ouders (en eventueel naasten van de ouders) vroegtijdig gesprekken over het te verwachten verloop van de ziekte van hun kind en de zorg die in de toekomst nodig kan zijn. Hierdoor kan in de loop der tijd een vertrouwensband opgebouwd worden tussen behandelaars en ouders. Hulpverleners moeten ervaring hebben met het ziekteproces bij mensen met (Z)EMB of PNS om goed in staat te zijn het proces van 'Advance Care Planning' te begeleiden.

## Conclusie

Hulpverleners uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, zoals AVG's, paramedici, verpleegkundigen, gedragsdeskundigen en geestelijk verzorgers, kunnen vanuit hun kennis en ervaring met deze ziektebeelden een deskundige bijdrage leveren aan de palliatieve/integrale zorg voor kinderen met (Z)EMB en PNS en daarmee aan hun kwaliteit van leven. In de praktijk blijkt dat er van die expertise nog te weinig gebruik gemaakt wordt. Dit komt vooral door onbekendheid met de expertise van deze hulpverleners en onduidelijkheid over verwijsmogelijkheden.

# Aanbevelingen voor de praktijk

## → Promotie van kennis

- **Promotie gespecialiseerde poliklinieken** - Er zijn momenteel ruim 80 poliklinieken die verbonden zijn aan centra voor mensen met een verstandelijke beperking. In de poliklinieken zijn naast AVG's ook gedragsdeskundigen, verpleegkundigen en paramedici beschikbaar. Daarnaast zijn er ook spreekuren van AVG's in ziekenhuizen. Er wordt multidisciplinair gewerkt. Er zijn nog delen van Nederland waar weinig of geen poliklinieken zijn. Een landelijke dekking is gewenst en de bekendheid ervan moet vergroot worden. In de eigen regio zou gewerkt moeten worden aan toename van de bekendheid in de eigen netwerken, zodat er eenvoudiger verwezen kan worden door de huisarts, kinderarts en andere specialisten.
- **Promotie deskundigheid AVG** - Zowel kinderarts als huisarts hebben meer informatie nodig over de deskundigheid van een AVG. Zij weten vaak niet met welke vragen ze bij een AVG terecht kunnen. De handreiking over samenwerking tussen AVG en huisarts zou meer bekend moeten worden.
- **Promotie NIK** - De regionale 'Netwerken Integrale Kindzorg (NIK)' kunnen de inzet van de expertise van hulpverleners uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vergroten. Een goede ontwikkeling is dat AVG's deelnemen aan deze netwerken. NIK is een samenwerkingsverband van professionals uit verschillende organisaties en disciplines met expertise in de kinderpalliatieve zorg. NIK legt de verbinding en stimuleert de afstemming tussen alle hulpverleners die betrokken of nodig zijn bij de zorg voor ernstig zieke kinderen en hun gezin. De steun van de NVAVG en de organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking is nodig om NIK tot een succes te maken. NIK is een initiatief van Stichting PAL en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).
- **Consulteren professionals** - In een ziekenhuis is men vaak weinig bekend met kinderen en jongeren met (Z)EMB of PNS. Hier zou men vaker een verpleegkundige, AVG of gedragsdeskundige uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking om advies moeten kunnen vragen.

## → Inzet specialistische expertise in KDC's en logeerfaciliteiten

In de kinderthuiszorg, de KDC's en kinderspices/verpleegkundig kindzorghuizen zou van de expertise van de AVG, de gespecialiseerde verpleegkundige en de gedragsdeskundige ruimer gebruik gemaakt moeten worden, door consultatie of detachering vanuit een instelling te faciliteren. In het algemeen is bij heel jonge kinderen de bijdrage van hulpverleners uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking beperkt, omdat de nadruk nog op diagnostiek en mogelijke behandeling van somatische problematiek ligt. Het kind verblijft veel in het ziekenhuis en de kinderarts is de hoofdbehandelaar. Als het kind ouder wordt verschuift de zorg meer naar de thuissituatie, waar meestal kinderthuiszorg en de huisarts de algemeen medische zorg hebben.

Het kind kan overdag een KDC bezoeken en voor respijtzorg naar een gespecialiseerde logeerfaciliteit gaan zoals een kinderspice/verpleegkundig kindzorghuis of logeerhuis bij een instelling. Aangezien kinderen daar vaak een aanzienlijk deel van de tijd doorbrengen, is adequate begeleiding nodig. Hiervoor zou vaker de expertise vanuit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking ingezet mogen worden.

## → Medische zorg vanuit een multidisciplinair team

Als de diagnostische fase afgerond is, wordt de bemoeienis van de kinderarts over het algemeen minder. Het zwaartepunt van de zorg komt op het palliatieve deel te liggen, waardoor de kennis en ervaring uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking meer passend is. Op een zeker moment ligt het voor hand dat de AVG de coördinatie van de zorg van de kinderarts overneemt.

# Aanbevelingen voor de praktijk

## Aandachtspunten:

- De mogelijkheid om vanuit een poliklinische setting kinderen zo nodig thuis te bezoeken en te begeleiden verder faciliteren en uitbreiden om meer passende zorg te kunnen geven.
- Plaatsen in instellingen creëren om wat oudere kinderen en jongeren kortdurend op te nemen om medische redenen of voor gedragsobservatie. Dit biedt de AVG en de gedragsdeskundige meer mogelijkheden om vanuit een polikliniek ook aan thuiswonende kinderen deskundige zorg te verlenen.

In de fase tot 12 jaar blijft het kind meestal thuis wonen en gaat naar een KDC of een school voor aangepast onderwijs. Na het twaalfde jaar blijkt iets meer dan de helft van de kinderen naar residentiële woonvormen met 24-uurs zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te gaan. Voor de specialistische zorg zijn hieraan meestal AVG's verbonden, de algemene medische zorg wordt door de AVG of de huisarts verleend.

In de thuissituatie kunnen zowel huisarts als kinderarts verwijzen naar de AVG. Door de werkwijze van de AVG in een multidisciplinair team, zowel in een instelling als in een polikliniek, is tevens de expertise van meerdere hulpverleners beschikbaar. De verwachting is dat de geplande overgang van WLZ naar ZVW het verwijzen van poliklinische zorg door de AVG zal faciliteren.

## Eerdere start medische begeleiding AVG

In het 18de levensjaar vindt officieel de transitie plaats van de kinderarts naar de AVG. Hiervoor is door de NVAVG een handreiking<sup>1</sup> gemaakt. Deze transitie zou soepeler gaan, als de medische begeleiding van een AVG al eerder in het ziekteproces begint. Het is prettig voor het kind en de ouders om al aan de AVG gewend te zijn voordat de begeleiding van de kinderarts wordt afgesloten. De kinderarts en AVG werken geleidelijk toe naar de overdracht van de medische zorg en de AVG kan in die tijd een vertrouwensband met de ouders opbouwen. Het proces van 'Advance Care Planning' kan dan door de AVG gestart/overgenomen worden.

<sup>1</sup> <http://nvaug.nl/wp-content/uploads/2014/upload/diverse-publicaties/2013-04-handreiking-transitie-van-zorg-bij-adolescenten-met-een-vb.pdf>

## Afkortingen

**AVG:** Arts voor Verstandelijk Gehandicapten

**Advance Care Planning:** het proces waarin cliënten en naasten al in een vroeg stadium met professionals hun wensen en behoeftes voor toekomstige zorg bespreken en vastleggen.

**CIZ:** Centrum Indicatiestelling Zorg

**EMB:** Ernstige Meervoudige Beperkingen

**GZ-psycholoog:** Gezondheidszorgpsycholoog

**KDC:** Kinderdagcentrum

**NVAVG:** Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten

**NVK:** Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

**PNS:** Progressieve Neurodegeneratieve Stofwisselingsstoornis

**Stichting PAL:** Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise zet zich in voor de best mogelijke kwaliteit van leven en goede kinderpalliatieve zorg voor alle ernstig zieke kinderen en betrokken gezinsleden, waar de kinderen ook verblijven.

**WHO:** World Health Organisation

**WLZ:** Wet Langdurige Zorg

**ZEMB:** Zeer Ernstige Meervoudige Beperkingen

**ZVW:** Zorgverzekeringswet