

Q&A: Lunchwebinar #4 Kinderpalliatieve zorg thuis

Spreker: Maria de Jong

Host: Marguerite Gorter-Stam

13 februari 2025

Zie bijlage: hand-out PowerPointpresentatie

Dank je wel voor je aanwezigheid tijdens het vierde lunchwebinar, georganiseerd door het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Tijdens dit webinar, dat plaatsvond op donderdag 13 februari, is met veel enthousiasme kennis gedeeld over kinderpalliatieve zorg thuis.

In dit document zijn de gestelde vragen beantwoord. Hopelijk bieden deze antwoorden verdere verdieping en inspiratie om in de dagelijkse praktijk aan de slag te gaan met kinderpalliatieve zorg. Dit document vormt een aanvulling op de PowerPointpresentatie.

Vragen uit de chat beantwoord

Q: Als kinderverpleegkundige thuis ben je de spil in het gezin. Wat vind jij het meest belangrijk om mee te geven?

A: Zet ons eerder in het traject in. Vaak komen we binnen bij overbelaste ouders die meer zorgcoördinator of verpleegkundige zijn dan vader of moeder. Ouders voelen zich verantwoordelijk voor het vertegenwoordigen van hun kind bij het verwoorden van observaties over comfort, maar willen daar graag professionele ondersteuning bij. Die ondersteuning kunnen wij als kinderverpleegkundigen thuis bieden.

Om de zorg goed te laten verlopen, is het belangrijk een band op te bouwen met het gezin. Het is zorg dichtbij; voor het gezin, maar ook voor de kinderverpleegkundigen. Terminale kinderpalliatieve zorg kan heel goed thuis, met teamwork als kern. De wensen van kind en gezin staan centraal. Ook nazorg is belangrijk, zowel voor het gezin als voor de kinderverpleegkundigen.

Q: Jullie werken samen met huisartsen. De huisarts maakt palliatief-terminale zorg van een kind veel minder vaak mee dan bij volwassenen. Hoe ervaren jullie dat in de samenwerking?

A: Soms wordt de indicatie tot het starten van palliatieve sedatie door een huisarts anders ingeschat dan door ons, bijvoorbeeld bij een jong kind. Een kind kan in de laatste fase echt lijden aan het leven, als het zich niet meer kan gedragen naar zijn of haar ontwikkelingsfase. Dit kan leiden tot verdriet en frustratie en een indicatie zijn voor het starten van palliatieve sedatie. In mijn ervaring lijkt het een huisarts soms te vroeg, en dan overleggen we met behandelend artsen of het [Kinder Comfort Team](#) om samen een beslissing te nemen. Wij staan dichtbij kind en gezin en zien lijden in meerdere domeinen dan alleen het medische. Het is essentieel om samen te werken met de huisarts en professioneel onze observaties te delen.

Q: Doseringen lijken soms bijzonder hoog bij kinderen. Hoe zie jij dat?

A: Huisartsen schrikken soms van bepaalde doseringen en hebben dan de behoefte om daarover te overleggen met een collega. Wij schakelen dan via het Kinder Comfort Team de behandelend of palliatief arts in. Overleg vergroot wederzijds begrip. [Het Individueel Zorgplan](#) (IZP) helpt hierbij.

Q: Er is een Palliakit ontwikkeld voor de terminale fase. Kennen jullie en gebruiken jullie dit?

A: We kennen de Palliakit. Dat is lastig toe te passen in de kindzorg vanwege de variërende leeftijden en gewichten. Daarom bestellen we alles specifiek voor het kind. Dit kan vaak binnen 4 tot 6 uur geleverd worden. Ook vragen we het ziekenhuis vaak om de eerste behoeften mee te geven voor de thuissituatie.

Q: Kinderen met ZEVMB zijn gedurende hun leven vaak al veel gesedeerd vanwege epilepsie en hebben in de terminale fase meer sedatie nodig dan de protocollen voorschrijven. Herkennen jullie dit en hoe gaan jullie hiermee om?

A: Ja, dit herkennen we. Het IZP wordt opgesteld door de behandelend arts, die het kind goed kent en weet wat het eerder heeft gekregen. Nauwe samenwerking is essentieel. We blijven observeren en grijpen in waar nodig. Het IZP is een richtlijn, maar de praktijk kan anders lopen. Daarom is overleg via korte lijntjes, bijvoorbeeld via de Siilo-app, belangrijk. Hierin zitten kinderverpleegkundigen thuis, huisartsen en iemand van het Kinder Comfort Team.

Er kan ook altijd contact worden opgenomen met het [Artsensteunpunt Levenseinde Kinderen](#). Daarin zitten zeer ervaren (kinder)artsen, o.a. met veel ervaring op het gebied van ingewikkelde sedaties. Aarzel niet om daar gebruik van te maken.

Q: Hoe verloopt de transitie bij kinderen die 18 en ouder worden?

A: Dat is iets dat veel speelt, ook in ziekenhuizen. Wij maken het ook mee dat kinderen tijdens het palliatieve traject 18 jaar worden. Officieel moeten we de zorg dan overdragen, maar bij het laatste stuk maken we waar mogelijk een uitzondering en zetten we de zorg graag door. De [transitie van 18-/18+](#) is een speerpunt van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg; over een paar jaar zullen we hier waarschijnlijk beter mee om kunnen gaan.

Q: Hoe geven jullie de zorg vorm als er (nog) geen IZP is?

A: We zorgen ervoor dat het IZP zo snel mogelijk wordt opgesteld. Tot die tijd overleggen we en starten we met de nodige doseringen. We geven de voorkeur aan een vastgelegd plan, maar ad-hoc kan het ook via bijv. de Siilo-app. Het is het fijnst om stappen vooruit te denken.

Q: Hebben jullie ook last van de veranderingen (lees verminderingen) in financiering voor verpleegkundigen thuis vanuit zorgverzekeringen?

A: In de thuiszorg voor volwassenen gelden strikte cijfermatige doelmatigheidseisen. Voor de kindzorg thuis wordt tot nu toe alleen gecontroleerd op inhoudelijke doelmatigheid. Dit is essentieel om de continuïteit van palliatieve en terminale zorg voor kinderen te waarborgen. Mocht dit veranderen, dan zou de beschikbaarheid en kwaliteit van deze zorg onder druk kunnen komen.

Toekomstige lunchwebinar



Sprekers: Caroline Muller & Marjo Andringa

Familiedynamiek en rouw
& verlies binnen het gezin

🕒 13 maart 12.30 – 13.00 uur