

Q&A: Lunchwebinar #1 Wat is kinderpalliatieve zorg?

Spreker: Martine Raphael

Host: Marguerite Gorter-Stam

14 november 2024

Zie bijlage: hand-out PowerPointpresentatie

Dank je wel voor je aanwezigheid tijdens het eerste lunchwebinar, georganiseerd door het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Tijdens dit webinar, dat plaatsvond op donderdag 14 november, is met veel enthousiasme kennis gedeeld over de kern en het belang van kinderpalliatieve zorg.

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: Bij de tips en tricks staat: "begin op tijd". Waar en bij wie begint dit (meestal)?

A: Het eerlijke antwoord is dat het niet uitmaakt wie het initiatief neemt, zolang het gesprek maar op gang komt. Idealiter begint het gesprek al bij de diagnose. De hoofdbehandelaar heeft hierbij een belangrijke verantwoordelijkheid: hij of zij voelt vaak het beste aan wanneer het moment daar is om het gesprek te openen. Doorgaans kent de hoofdbehandelaar het kind goed en kan in samenwerking met een [Kinder Comfort Team](#) deze proactieve benadering van kinderpalliatieve zorg vormgeven. Maar ook andere zorgverleners, zoals de huisarts of de fysiotherapeut, kunnen dit gesprek starten. De [IMPACT](#)-methode is namelijk voor iedereen. In de praktijk is het vaak de hoofdbehandelaar die het initiatief neemt.

Q: Is er een plek waar je als arts terecht kunt als je vragen hebt over onderwerpen als actieve levensbeëindiging?

A: Ja, via de website van het Kenniscentrum vind je informatie over het [Artsensteunpunt Levenseinde Kinderen](#). Dit steunpunt biedt laagdrempelige ondersteuning aan artsen die vragen hebben over levenseindezorg bij kinderen van 0 tot 23 jaar. In dit steunpunt zitten experts met verschillende achtergronden: artsen (niet alleen kinderartsen, maar ook anesthesisten, neurologen, artsen verstandelijk gehandicapten, intensivisten), juristen, ethici en geestelijk verzorgers. Zij hebben ruime ervaring en affiniteit met levenseindevraagstukken bij kinderen. Je kunt bij het steunpunt terecht met vragen over besluitvorming, behandelbeperkingen, juridische aspecten of morele dilemma's. De experts luisteren, adviseren en denken graag met je mee. Er is dus een hulplijn; aarzel niet om contact op te nemen bij vragen over een levenseindezorgtraject. Het artsensteunpunt is bereikbaar op 06 - 256 50 848, van maandag tot en met vrijdag tussen 9:00 en 17:00 uur.

Q: Begrijp ik het goed dat er voor kinderen die meervoudig beperkt zijn en ouder zijn dan twaalf geen mogelijkheden meer bestaan voor actieve levensbeëindiging?

A: Dat klopt. Voor kinderen tussen de 0 en 12 jaar is er een mogelijkheid van actieve levensbeëindiging als het kind uitzichtloos en ondraaglijk lijdt en er geen redelijk alternatief bestaat om het lijden te verlichten. Er gelden [zorgvuldigheidseisen](#). De 'regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking, levensbeëindiging bij pasgeborenen en kinderen 1-12 jaar' maakt dit mogelijk.

Wilsbekwame kinderen vanaf 12 jaar kunnen volgens de wet zelf om euthanasie vragen. Voor wilsonbekwame kinderen ouder dan 12 jaar is er geen mogelijkheid tot actieve levensbeëindiging.

Ga voor jezelf na wat de leeftijd van het kind is, en of het kind wilsbekwaam is. Op deze manier worden de mogelijkheden duidelijker. Zie voor een overzicht van de regels voor verschillende leeftijdsgroepen en voor meer informatie, de [informatiepagina over actieve levensbeëindiging en euthanasie](#) van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.

Q: Waarvoor kan ik bij het Netwerk Integrale Kindzorg terecht?

A: Als een kind intensieve zorg en/of kinderpalliatieve zorg nodig heeft, komt er veel op het gezin af. Het Netwerk Integrale Kindzorg in de regio ondersteunt daarbij. Er zijn zeven [Netwerken Integrale Kindzorg](#) (NIK) verspreid over het land. Het NIK is een samenwerkingsverband van ervaren professionals binnen en buiten de zorg. Het begeleidt professionals en ouders in het vinden van de juiste hulp en steun. De partners in het NIK zijn bijvoorbeeld ziekenhuizen en kinderthuiszorg-organisaties, maar ook maatschappelijk werkers en rouw- en verliesbegeleiders. Het NIK kan helpen bij vragen over onderwerpen als medische zorg, over familie, school, levensvragen en loketten.

Als het gezin ondersteuning kan gebruiken van [een geestelijk verzorger of een rouw- en verliesbegeleider](#), kan ook contact worden opgenomen met het NIK. Het ministerie van VWS heeft een subsidie beschikbaar gesteld om gezinnen financieel te ondersteunen als zij gebruik willen maken van deze professionals. Dit kan tijdens het ziekteproces, maar ook na het overlijden. Deze subsidie heet Geestelijke Verzorging Thuis.

Q: De grens tussen ziektegerichte en symptoomgerichte palliatieve zorg is vaak onduidelijk. Moet er wel of geen antibiotica gegeven worden in de palliatieve fase?

A: De keuze om antibiotica te geven aan een palliatief kind hangt af van de verwachte kwaliteit van leven. De belangrijkste overwegingen zijn wat antibiotica toevoegt aan het welzijn van het kind, wat het oplevert in termen van comfort en levenskwaliteit, en welke vervolgstappen het meest zinvol zijn in de context van palliatieve zorg.

Q: Kunnen de categorieën binnen de kinderpalliatieve zorg bijdragen aan een inschatting van het verloop van een ziekte?

A: Ja, de verschillende [categorieën](#) waarin aandoeningen in de kinderpalliatieve zorg kunnen worden ingedeeld, kunnen helpen om het verwachte beloop van het ziekteproces bij een kind te voorspellen. Het helpt bij het inschatten of een verslechtering van tijdelijke aard is of wellicht overkomen kan worden. De categorieën bieden handvatten voor het handelen en voor de richting van het gesprek.



Proactieve zorgplanning
‘Early goals of care’

🕒 12 december 12.30 – 13.00 uur

Spreker: Jurianne Fahner



Toekomstige lunchwebinars

Perinatale palliatieve zorg

🕒 9 januari 12.30 – 13.00 uur

Spreker: Monique Haak



Kinderpalliatieve zorg thuis

🕒 13 februari 12.30 – 13.00 uur

Spreker: Maria de Jong



Familiedynamiek en rouw & verlies binnen het gezin

🕒 13 maart 12.30 – 13.00 uur

Spreker: Tanja van Roosmalen