



IMPACCT: STANDAARDEN VOOR PALLIATIEVE ZORG VOOR KINDEREN IN EUROPA

Een document dat werd opgesteld door de Stuurgroep van de Taskforce voor palliatieve zorg voor kinderen van de EAPC.

*Vertaling: Jos M. Van Bragt, Cilia M. Galesloot
Met hulp van Marijke Wulp van Agora*

**Originally published in the European Journal of Palliative Care, 2007, vol.14, n°3 109-114
Reproduced by kind permission from Hayward Group Plc publishers**

IMPACTT: STANDAARDEN VOOR PALLIATIEVE ZORG VOOR KINDEREN IN EUROPA

Een document dat werd opgesteld door de Stuurgroep van de Taskforce voor palliatieve zorg voor kinderen van de EAPC.

In maart 2006 kwam een groep professionele gezondheidswerkers uit Europa, Canada, Libanon en de VS bij elkaar in Trento (Italië) om de actuele stand van zaken van de palliatieve zorg voor kinderen in Europa te bespreken. De groep noemde zichzelf de International Meeting for Palliative Care in Children (IMPACTT) (zie kader 1). Hij werd gefinancierd door de Maruzza Lefebvre d'Ovidio Foundation (Rome), de Fondazione Livia Benini (Florence) en de No Pain for Children Association (Trento). In 2007 werd IMPACTT een Taskforce van de EACP.

Tijdens de bijeenkomst van drie dagen werden de voorzieningen voor palliatieve zorg voor kinderen in de verschillende landen vergeleken, werd een definitie van palliatieve zorg voor kinderen opgesteld, werden 'best practices' geïdentificeerd, en kwamen de deelnemers tot overeenstemming over minimum standaarden. Zo ontstond een consensusdocument voor Europa waarin standaarden zijn gedefinieerd en vastgesteld voor de zorg voor kinderen met een levensverkortende en terminale aandoening. IMPACTT doet aan alle Europese landen de aanbeveling deze standaarden te implementeren.

Een definitie van palliatieve zorg voor kinderen

IMPACTT nam de definitie van palliatieve zorg voor kinderen over van de World Health Organisation (WHO), en de principes hiervan gelden zowel voor kanker als voor andere ziektes bij kinderen (1).

- Palliatieve zorg voor kinderen is de actieve, totale zorg voor lichaam, psyche en geest van het kind, en omvat tevens de ondersteuning van het gezin.

- Deze zorg begint vanaf het moment dat de ziekte is gediagnosticeerd, en wordt voortgezet, ongeacht of het kind voor zijn ziekte een gerichte therapie krijgt.
- De zorgverleners moeten het lichamelijke, psychologische en sociale lijden van het kind inventariseren en verlichten.
- Effectieve palliatieve zorg vereist een multidisciplinaire aanpak, waarbij ook het gezin betrokken wordt, en maakt gebruik van alle beschikbare middelen van de gemeenschap; zelfs met beperkte middelen kan de zorg met succes worden uitgevoerd.
- De zorg kan gegeven worden in ziekenhuizen en andere gezondheidszorgvoorzieningen, maar evengoed bij kinderen thuis.

Een **levensverkortende ziekte** wordt gedefinieerd als een aandoening waarbij het kind meestal vroegtijdig dood gaat, zoals bijvoorbeeld bij spierdystrofie van Duchenne. Een **levensbedreigende ziekte** is een ziekte die hoogstwaarschijnlijk zal uitlopen op een vroegtijdige dood door ernstige ziekte, maar waarbij ook de kans bestaat op langdurige overleving tot aan de volwassen leeftijd. Bijvoorbeeld kinderen die behandeld worden voor kanker, of die opgenomen zijn op een afdeling voor intensive care na een acuut trauma.

Het gebruik van de term 'terminale ziekte' is vaak verwarrend. Hij wordt meestal gebruikt om zowel de kinderen met een levensverkortende ziekte aan te duiden, als ook de kinderen met een levensbedreigende ziekte op het moment dat de dood in zicht komt. Sommige groepen gebruiken de term 'terminale ziekte' alleen voor kinderen die in de stervensfase zijn, omdat het moeilijk is om een kind met bijvoorbeeld Cystic Fibrosis of de ziekte van Batten, dat nog in goede doen is, te beschouwen als terminaal ziek.

Welke kinderen moeten palliatieve zorg krijgen

Deze kinderen kunnen worden ingedeeld in vier categorieën, op basis van *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*, die is uitgebracht door the Association

Kern boodschappen

- In maart 2006 kwam een groep professionele gezondheidswerkers uit Europa, Canada, Libanon en de VS samen in Trento, Italië, om de actuele stand van zaken van de palliatieve zorg voor kinderen in Europa te bespreken.
- Het is van groot belang dat de kernstandaarden voor palliatieve zorg voor kinderen die in dit document worden aanbevolen, nu worden geïmplementeerd.

Kader 1 Deelnemers aan de International Meeting for Palliative Care in Children, Trento		
■ Huda Abu-Saad Huijer – Beiroet, Libanon	■ Stefan Friedrichsdorf – Minneapolis, VS	■ Luca Manfredini – Genua Italië
■ Ann Armstrong-Dailey – Alexandria, VS	■ Brian Greffe – Denver, Colorado, VS	■ Momcilo Jankovic – Monza, Italië
■ Franca Benini – Padua, Italië	■ Maria Jasenkova – Stupova, Slowakije	■ Maeve O'Reilly – Dublin, Ierland
■ Paolo Cornaglia Ferraris – Rome, Italië	■ Leora Kuttner – Vancouver, Canada	■ Manuela Trapanotto – Padua, Italië
■ Finella Craig – Londen, VK	■ Julie Ling – Dublin, Ierland	■ Chantal Wood – Parijs, Frankrijk
■ Franca Fossati Bellani – Milaan, Italië	■ Gioulia Mammis – Athene, Griekenland	■ Boris Zernikow – Datteln, Duitsland

for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) en het Royal College of Paediatrics and Child Health in het VK (2).

- Categorie 1: levensbedreigende aandoeningen waarvoor curatieve therapie mogelijk is, maar kan mislukken en waarbij verwijzing naar palliatieve zorg nodig kan zijn, tegelijk met een behandeling die in opzet curatief is en/of als curatieve behandeling is mislukt.
- Categorie 2: aandoeningen waarbij vroegtijdig overlijden onafwendbaar is, waarbij lange periodes van intensieve behandeling nodig kunnen zijn om het leven te verlengen en deelname aan normale activiteiten mogelijk te maken, zoals Cystic Fibrosis.
- Categorie 3: progressieve aandoeningen waarvoor geen curatieve behandeling mogelijk is, waarbij de behandeling uitsluitend palliatief is en meestal vele jaren duurt. Bijvoorbeeld de ziekte van Batten en spierdystrofie.
- Categorie 4: irreversibele maar niet-progressieve aandoeningen met een complexe problematiek, die leidt tot complicaties en een vroegtijdige dood waarschijnlijk maakt. Bijvoorbeeld ernstige verlammingen en multiële handicaps ten gevolge van beschadiging van het ruggenmerg of de hersenen.

Het bepalen van de behoefte aan palliatieve zorg

De laatste jaren werd in diverse landen de behoefte aan palliatieve zorg voor kinderen onderzocht (3-9). Dit leverde interessante gegevens op over mortaliteit en de plaats van overlijden, alsook over de specifieke

problemen van de kinderen en hun gezinnen, de verzorgers en dienstverleners. Verder onderzoek is waarschijnlijk niet nodig, want de onderzoeken die zijn gedaan blijken bijzonder consistent te zijn in hun bevindingen.

- Kinderen willen vaak thuis blijven en gezinnen willen hen meestal thuis houden gedurende de ziekte en het sterven.
- De hulpmiddelen die de gemeenschap momenteel ter beschikking kan stellen zijn niet voldoende om dit mogelijk te maken.
- Hoewel van groot belang, zijn er nog te weinig mogelijkheden voor respijtzorg.
- De beschikbaarheid van voorzieningen voor kinderen is afhankelijk van de woonplaats en de diagnose. Meestal is de zorg voor kinderen met kanker het best geregeld.
- De communicatie tussen de professionals die betrokken zijn bij de zorg aan kinderen met levensverkortende aandoeningen is gebrekkig, en dient aanzienlijk te verbeteren.
- Er is dringend behoefte aan betere scholing van alle professionals en vrijwilligers die betrokken zijn.

De mortaliteitscijfers variëren duidelijk tussen de verschillende landen. De mortaliteit door levensverkortende en terminale ziektes is bijvoorbeeld 1,2 per 10.000 kinderen tussen 0 en 19 jaar in het VK (2) en 3,6 per 10.000 kinderen tussen 0 en 18 jaar in de Ierse Republiek (4). Tot op heden heeft geen enkel land een nationaal databestand van alle kinderen met levensverkortende aandoeningen. Mogelijk hebben eerdere studies de cijfers over de prevalentie van levensverkortende aandoeningen

onderschat (2,4).

ACT Definities

Het is belangrijk dat er een standaardisatie komt van de wijze waarop informatie wordt verzameld over alle aspecten van palliatieve zorg voor kinderen. De codering van de ICD (International Classification of Diseases) wordt aanbevolen als methode om data over het overlijden van kinderen te verzamelen, al zal het moeilijk zijn deze data te gebruiken om de prevalentie van levensverkortende aandoeningen te schatten. De categorieën die ACT (2) heeft beschreven worden aanbevolen om de levensverkortende aandoeningen in te delen.

Er worden drie niveaus van specialisatie in palliatieve zorg voor kinderen aanbevolen (9):

- Niveau 1, de palliatieve benadering. De principes van palliatieve zorg dienen door alle professionele zorgverleners adequaat te worden toegepast.
- Niveau 2, generalistische palliatieve zorg. Een tussenniveau van zorg, waarbij een deel van de patiënten en hun gezinnen kunnen profiteren van de expertise van professionele zorgverleners die aanvullende training en ervaring in palliatieve zorg hebben verworven, hoewel zij zich in hun werk niet uitsluitend bezig houden met palliatieve zorg.
- Niveau 3, gespecialiseerde palliatieve zorg. Gespecialiseerde palliatieve zorg voorzieningen hebben als kerntaak het leveren van palliatieve zorg.

Kern-standaarden

IMPACT beveelt voor Europa de volgende minimum standaarden aan.

Het zorgaanbod

- Het doel van palliatieve zorg voor kinderen is de verbetering van de kwaliteit van leven van het kind en het gezin.
- Gezinnen moeten zelf een beroep kunnen doen op voorzieningen voor palliatieve zorg voor kinderen.
- Palliatieve zorg moet beginnen op het moment dat een levensverkortende of levensbedreigende ziekte wordt gediagnosticeerd.
- De diverse mogelijkheden van palliatieve zorg moeten worden aangeboden vanaf de diagnose, en gedurende het hele ziekteverloop worden voortgezet.

- Palliatieve zorg kan worden gegeven naast actieve behandeling gericht op curatie of levensverlenging.
- Palliatieve zorg moet worden aangeboden op elke plaats waar het kind en het gezin willen verblijven (thuis, ziekenhuis of hospice).
- Gezinnen moeten flexibel in staat worden gesteld af te wisselen tussen
- zorgsettings, zonder dat de zorg voor het kind erdoor in gevaar komt.

De eenheid van zorg

- Het kind en het gezin vormen de eenheid van zorg. Onder gezin worden inbegrepen alle mensen die zorgen voor het lichamelijke, psychologische, spirituele en sociale comfort van het kind, ongeacht of ze familie zijn.
- Een heel scala van klinische en educatieve middelen moet ter beschikking staan van het kind en het gezin, op een wijze die is aangepast aan de leeftijd, cognitieve en educatieve mogelijkheden van het kind en in een passende culturele context.
- Kind en gezin dienen betrokken te zijn bij het inventariseren van de problemen en de prioriteiten daarbij, na het ontvangen van de door hen gewenste informatie over de ziekte en de behandel mogelijkheden.

Het zorgteam

- Het zorgteam moet respect hebben voor de individualiteit van elk kind en elk gezin, en moet hun waarden, wensen en overtuigingen respecteren, tenzij deze het kind of zijn verzorgers zouden blootstellen aan vermijdbare schade.
- Het zorgteam dient voldoende expertise te hebben om de lichamelijke, psychologische, emotionele, spirituele en sociale problemen van het kind en het gezin aan te kunnen pakken.
- Minimaal dienen een arts, een verpleegkundige, een maatschappelijke werker, een orthopedagoog of psycholoog, en een geestelijk verzorger deel uit te maken van het zorgteam.
- Professionele hulpmiddelen uit de eigen omgeving van het kind dienen - indien aanwezig en geschikt - te worden benut.
- Palliatieve zorg experts dienen voor het kind en zijn gezin 24 uur per etmaal en 365 dagen per jaar beschikbaar te zijn voor zorg, ondersteuning en advies.
- Het is van groot belang dat het zorgteam zorgt voor de continuïteit van de zorg thuis, in het ziekenhuis en in het hospice

door afstemming en overleg over het plan van aanpak en de doelen.

- De primaire zorgverleners dienen psychosociale steun en supervisie te krijgen.

De zorgcoördinator/casemanager

- Eén professionele zorgverlener uit het palliatieve zorgteam wordt aangesteld als de zorgcoördinator of casemanager voor het gezin.
- De zorgcoördinator helpt het gezin om een bij de situatie passend zorgsysteem van professionele zorgverleners op te bouwen en te handhaven, zodat het gezin een beroep kan doen op sociale voorzieningen, praktische hulp (inclusief de juiste hulpmiddelen en huisaanpassingen), geestelijke verzorging en respijtzorg.
- De zorgcoördinator functioneert als de belangrijkste schakel: hij/zij zorgt voor de continuïteit en verzekert dat de zorg beantwoordt aan de behoefte van het kind en het gezin.

Symptoombestrijding

- Elk kind moet 24 uur per dag en 365 dagen per jaar, kunnen rekenen op professionele farmacologische, psychologische en lichamelijke pijn- en symptoombestrijding.
- Bij elk kind dienen de symptomen te worden geïnventariseerd, zodat het de juiste behandeling kan krijgen om een aanvaardbaar niveau van comfort te bereiken.
- Psychologische, sociale en spirituele problemen dienen te worden aangepakt, op dezelfde wijze als de lichamelijke symptomen.
- De middelen die worden gebruikt voor symptoombestrijding moeten aanvaardbaar zijn voor de patiënt, het gezin en de zorgverleners.

Respijtzorg

- Respijt voor de verzorgende gezinsleden en voor het kind zelf is van groot belang, ongeacht of het voor een paar uur is of voor een paar dagen.
- Respijtzorg moet gegeven kunnen worden in het huis van het gezin en ook buitenshuis, bijvoorbeeld door opname in een kinders hospice.

Rouwzorg

- Rouwzorg moet beginnen bij het stellen van de diagnose, en moet gedurende het hele ziekteproces worden voortgezet, ook na het overlijden, zolang het nodig is.

- Rouwzorg moet beschikbaar zijn voor het gezin, de verzorgers en anderen die zijn getroffen door de ziekte en de dood van het kind.
- Het is van groot belang dat steun aan de andere kinderen in het gezin integraal onderdeel uitmaakt van palliatieve zorg voor kinderen.

Leeftijdsgeschiede zorg

- Ouders zijn bepalend voor het welzijn van een kind. Zij dienen aanwezig te zijn en betrokken te zijn bij alle aspecten van de zorg voor hun kind; daarbij geleid door de leeftijd en de wensen van het kind.
- Het zorgteam en de zorgomgeving moeten tegemoet komen aan de behoeften van kinderen van verschillende leeftijden en ontwikkelingsstadia, en met verschillende communicatieve en cognitieve vaardigheden.
- Kinderen en jonge volwassenen moeten een beroep kunnen doen op ontspanningsactiviteiten die passen bij hun leeftijd en hun cognitieve mogelijkheden.

Opleiding en training

- Alle professionals en vrijwilligers die werken in de palliatieve zorg voor kinderen dienen een uitgebreide scholing en ondersteuning te krijgen.
- Het onderwerp palliatieve zorg voor kinderen moet opgenomen worden in de opleidingen van alle professionals in de kindergeneeskunde en aanverwante subspecialismen.
- Elk land moet een nationaal curriculum ontwikkelen voor alle professionals die werken in de palliatieve zorg voor kinderen.
- Er moeten 'centres of excellence' worden aangewezen, die opleidingen en nascholing kunnen verzorgen in alle aspecten van de palliatieve zorg voor kinderen.

Financiële ondersteuning van voorzieningen voor palliatieve zorg

- Palliatieve zorg voorzieningen moeten beschikbaar zijn voor alle kinderen die ze nodig hebben en ook voor de gezinnen, ongeacht hun financiële status of hun zorgverzekering.
- Regeringen moeten zich verplichten voor blijvende adequate financiering om holistische, multidisciplinaire palliatieve zorg in diverse settings, zoals thuis, school, ziekenhuizen en kinders hospices

mogelijk te maken.

- Er dient voldoende budget beschikbaar te zijn om zorgverleners op te leiden en te trainen.

Euthanasie

Er is geen steun voor de praktijk van zelfdoding met hulp van een arts, of euthanasie voor kinderen of tieners met levensverkortende, levensbedreigende of terminale aandoeningen.¹

Pijn- en symptombestrijding in de palliatieve zorg voor kinderen

Symptoomherkenning en inventarisatie

- Bij elk kind dienen de psychologische, sociale, spirituele en lichamelijke symptomen regelmatig te worden geïnventariseerd, zodat het de juiste behandeling kan krijgen om een aanvaardbaar niveau van comfort te bereiken.
- Het inzetten van een multidisciplinair team voor het inventariseren en behandelen van de symptomen is van het allergrootste belang. Zorgverleners moeten ondersteuning en training krijgen in het gebruik van de juiste communicatietechnieken.
- Informatie over de symptomen moet bij alle relevante bronnen worden gezocht. Dit behelst informatieverzameling bij:
 - Het kind, waarbij de juiste overtuigingstechnieken moeten worden gebruikt;
 - De ouders en andere gezinsleden (zoals broers en zusters en grootouders);
 - Zorgverleners en andere betrokkenen, zoals verzorgers en leraren.
- Communiceren met kinderen die niet kunnen praten of geestelijk gehandicapt zijn vergt specifieke planning en coördinatie.
- Culturele verschillen in de wijze waarop het lijden wordt geuit dienen te worden gerespecteerd.

Kernprincipes van symptombestrijding

- Het behandelen van de onderliggende oorzaak van een symptoom kan even doeltreffend zijn als het bestrijden van het symptoom zelf.

- Praktische, cognitieve, fysieke, ondersteunende en gedragstherapieën dienen gecombineerd te worden met de juiste medicamenteuze behandeling.
- Blijvende symptomen dienen te worden bestreden door medicamenten op regelmatige tijden toe te dienen.
- Ernstige symptomen die niet onder controle zijn, moeten als medische urgentie worden beschouwd, waarbij actieve en doortastende interventies noodzakelijk kunnen zijn.
- Ongeschikte, invasieve en pijnlijke methodes van medicatietoediening moeten zoveel mogelijk vermeden worden.
- Bijwerkingen van medicijnen moeten worden voorzien en actief behandeld.

Kernprincipes van pijnbestrijding

Pijn is een hoofdsymptoom in de palliatieve zorg voor kinderen, zowel bij kinderen met kanker (10) als bij kinderen met niet-kwaadaardige levensverkortende of levensbedreigende aandoeningen (11-12).

- Onnodig pijnlijke interventies moeten worden vermeden. Op pijn bij interventies moet worden geanticipeerd en ze moet actief worden bestreden.
- De WHO 'pijnladder' dient te worden gebruikt; het kan echter nodig zijn te starten met stap 3, afhankelijk van de pathofysiologie van de pijn, en haar intensiteit.
- Adequate doseringen analgetica dienen 'de klok rond', d.w.z. op regelmatige, volgens schema bepaalde tijden te worden toegediend. Voor doorbraakpijn moeten 'zo nodig' aanvullende doseringen worden gegeven.
- Een voldoende dosis analgeticum in de juiste farmacologische vorm (bijvoorbeeld een retard product of een continu infuus) dient te worden aangewend om het kind en het gezin de mogelijkheid te bieden 's nachts door te slapen, zonder wakker te worden van de pijn of om medicatie in te nemen.
- De adequate dosis opioïden is die welke effectief is tegen de pijn.
- Pijnbestrijding met opioïden bij kinderen met levensverkortende of levensbedreigende aandoeningen leidt niet tot verslaving, maar kan leiden tot gewenning. Als de dosis moet worden verminderd moet dit langzaam gebeuren, om lichamelijke ontwenningsschijnselen te voorkomen.

¹ In Nederland is er voor kinderen vanaf 12 jaar wel bespreking en uitvoering van euthanasie mogelijk, tot 16 jaar liefst met toestemming van de ouders (dit is niet vereist), vanaf 16 jaar kan het kind zelfstandig beslissen. In de Belgische wet over euthanasie is geen sprake van euthanasie voor kinderen.

- Niet-farmacologische behandelingen zijn een integraal onderdeel van pijnbestrijding.

Ethiek, en de rechten van kinderen in palliatieve zorg

IMPACT heeft het ACT-charter aangenomen en herzien. Enkele ethische en juridische rechten werden toegevoegd (2).

I. Gelijkheid

- Elk kind moet in gelijke mate een beroep kunnen doen op palliatieve zorg, ongeacht de financiële mogelijkheden van het gezin.

II. Het belang van het kind

- Het belang van het kind moet prevaleren in de besluitvorming.
- Kinderen mogen niet onderworpen worden aan belastende behandelingen die geen voordelen opleveren.
- Elk kind heeft recht op adequate pijn- en symptoombestrijding, waarbij farmacologische en integratieve methoden worden gebruikt, en wel 24 uur per etmaal, elke dag dat het nodig is.
- Elk kind dient met waardigheid en respect behandeld te worden en dient privacy geboden te worden, ongeacht zijn fysieke of intellectuele vermogens.
- De problemen van adolescenten en jong volwassenen dienen bijtijds te worden opgepakt en gepland.

III. Communicatie en besluitvorming

- Een eerlijke en open benadering vormt de basis voor alle communicatie, die gevoelig moet zijn voor, en aangepast aan de leeftijd en het begripsvermogen van het kind.
- De ouders moeten erkend worden als de primaire verzorgers, en hebben een centrale positie als partners bij alle zorg en alle beslissingen omtrent hun kind.
- De informatie die aan de ouders, het kind en zijn broers en zussen wordt gegeven, moet aangepast zijn aan de leeftijd en het begripsvermogen. De informatiebehoefte van andere familieleden moet ook worden beantwoord.
- Elk kind moet de kans krijgen deel te nemen aan beslissingen over zijn/haar verzorging, aangepast aan de leeftijd en het begripsvermogen.
- Op situaties die een groot risico voor een conflict inhouden moet worden geanticipeerd door afspraken vast te leggen over vroege communicatie,

therapeutische interventie en ethische consultatie.

- Elk gezin moet de mogelijkheid krijgen een kinderarts te raadplegen die specifieke kennis heeft van de aandoening van het kind en van de beschikbare mogelijkheden voor behandeling en zorg.

IV. Organisatie van de zorg

- Het ouderlijk huis is zo veel mogelijk het centrale punt in de zorg.
- Indien het kind wordt opgenomen in een ziekenhuis of een kinderspice, dient het kind verzorgd te worden door een speciaal opgeleid team in een kindvriendelijke omgeving, samen met kinderen in hetzelfde ontwikkelingsstadium. Kinderen moeten niet worden opgenomen in ziekenhuizen of hospices voor volwassenen.
- Kinderen moeten worden verzorgd door speciaal opgeleide professionele zorgverleners, die door opleiding en vaardigheden de lichamelijke, emotionele en leeftijdsgebonden behoeften van kinderen en hun gezinnen kunnen beantwoorden.
- Elk gezin moet een beroep kunnen doen op een multidisciplinair, holistisch zorgteam dat gespecialiseerd is in palliatieve zorg aan kinderen thuis. Dit moet bestaan uit een verpleegkundige, een kinderarts, een maatschappelijk werker, een psycholoog, en een geestelijke verzorger.
- Elk gezin heeft recht op een aangewezen casemanager, die het gezin in staat stelt een adequaat zorgsysteem op te bouwen en te handhaven.

V. Respijtzorg

- Elk gezin moet een beroep kunnen doen op flexibele respijtzorg in het eigen huis of in een logeershuis met adequate multidisciplinaire zorg voor kinderen.

VI. Ondersteuning van het gezin

- Zorg voor broers en zussen moet vanaf het stellen van de diagnose een integraal onderdeel van de palliatieve zorg voor kinderen zijn.
- Rouwzorg moet voor het hele gezin beschikbaar zijn, zo lang als nodig is.
- Elk kind en gezin moet een beroep kunnen doen op geestelijke verzorging.
- Elk gezin moet een beroep kunnen doen op deskundig advies bij het aanvragen van hulpmiddelen en financiële ondersteuning en moet een beroep

kunnen doen op huishoudelijke hulp in moeilijke tijden thuis.

VII. Onderwijs

- Elk kind heeft recht op onderwijs en moet geholpen worden om naar zijn oude school te kunnen blijven gaan.
- Elk kind moet de gelegenheid krijgen om deel te nemen aan spel en andere activiteiten voor kinderen.

Samenvatting

In heel Europa zijn de problemen van kinderen met levensverkortende en levensbedreigende ziektes en van hun gezinnen hetzelfde. Om deze problemen aan te kunnen pakken is een geïntegreerde en brede benadering door een bekwaam multidisciplinair team nodig.

Het is van groot belang dat de kernstandaarden voor palliatieve zorg voor kinderen, zoals ze in dit document worden aanbevolen, nu in heel Europa worden geïmplementeerd.

Dankbetuiging

We waarderen ten eerste het advies en de ondersteuning van professor Vittorio Ventafridda bij het ontwikkelen van dit document.

Originally published in the European Journal of Palliative Care, 2007, vol.14, n°3 109-114. Reproduced by kind permission from Hayward Group Plc publishers

Schrijvers en leden van de Stuurgroep van de EAPC Taskforce: Finella Craig, consulent in palliatieve zorg voor kinderen, Great Ormond Street Hospital for Children, Londen, VK; Huda Abu-Saad Huijjer, professor verplegingswetenschap, Amerikaanse Universiteit van Beiroet, Libanon; Franca Benini, consulent pijnbestrijding en palliatieve zorg voor kinderen, Universiteit van Padua, Italië; Leora Kuttner, klinisch psycholoog en professor klinische kindergeneeskunde, British Columbia's Children's Hospital en Universiteit van Brits Columbia, Vancouver, Canada; Chantal Wood, consulent pijnbestrijding en palliatieve zorg voor kinderen, Hôpital Robert Debré, Parijs, Frankrijk; Paolo Cornaglia Ferraris, directeur onderzoek van de Maruzza Lefebvre d'Ovidio Foundation, Rome, Italië; Boris Zernikow, directeur van de Vodafone Foundation Institute of Children's Pain Therapy and Paediatric Palliative Care, Datteln, Duitsland.

Literatuur

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998.
2. A guide to the Development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003, Bristol, UK.
3. Foreman, A (1996) Health Needs Assessment in *Needs Assessment in Public Policy* edited by Jane Percy Smith. Open University Press: Buckingham Philadelphia p68.
4. Department of Health and Children (2005) *A Palliative care needs assessment for Children*. Stationery Office: Dublin.
5. Maguire, H (2000) *Assessment of Need Of Life-limited Children in Northern Ireland*. Northern Ireland Hospice Children's Service: Belfast.
6. Soutter J, Bond S and Craft A. (1994) *Families of Misfortune: Proposed strategy in the Northern Region for the care of children with life threatening illnesses, and their families*, Department of Child health and centre for Health Services Research, University of Newcastle upon Tyne.
7. Molenkamp, C. M, Huijjer Abu-Saad, H., & J.P.H. Hamers (2002). *Palliatieve Zorg voor Kinderen in Nederland. Zorgbehoeften, zorgaanbod en knelpunten: een quick scan* (Palliative care for children in the Netherlands. Care needs and service provision; a quick scan). Centre for Nursing Research, Maastricht University, Maastricht, The Netherlands.

8. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B & Cohen HJ. (2004) *Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care*. Pediatrics 114, 5, Nov. 1248-1252.
9. *Cure Palliative Rivolte al Neonato, Bambino, e Adolescente*. (Palliative Care in Neonates, Children and Adolescents) Spizzichino M, Perletti L, Benini F, Facchin P, Zucco F.: Ministero della Salute, Italia, 2006.
10. Department of Health and Children (2001) *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*, Stationery Office: Dublin
11. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. *Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer*. N Engl J Med 2000;342:326-33.
12. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. *The incidence of pain in children with severe cognitive impairments*. Arch Pediatr Adolesc Med 2003;157:1219-26J.