

Steunpunt voor kinderen met een verstandelijke beperking

Annemieke Wagemans, AVG

Koraal
Maastricht University
MUMC+ (Expertisecentrum palliatieve
zorg en polikliniek)



Waar wil ik het over hebben?

- Wat is een verstandelijke beperking?
- Waarom praten we over palliatieve zorg?
- Casus

Definitie Verstandelijke Beperking

- Beperkingen in intellectueel functioneren
- Beperkingen in adaptieve vaardigheden
 1. Conceptueel
 2. Sociaal
 3. Praktisch
- Ontstaan voor de leeftijd van 18 jaar

Definitie

Palliatieve zorg is de zorg die de **kwaliteit van leven** verbetert van **patiënten en hun naasten** die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of **kwetsbaarheid**, door

- voorkomen / verlichten van lijden
- vroegtijdige signalering / beoordeling / behandeling

fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel

autonomie

Casus

- 15 jarige jongen met zeldzaam syndroom
- In feite een EMB patiënt
- Spastisch, rolstoelgebonden, kan zich nauwelijks bewegen, epileptisch
- Peg sonde voor medicatie en aanvulling vocht
- Reflux, obstipatie, UWI

Casus, vervolg

- Woont thuis in de wijk met ouders
- Broertje en zusje
- Team van verzorgers
- Af en toe logeren, komt dan kapot terug
- Moeder steekt veel energie in verzorging

Casus, vervolg

- Minder comfortabel, nu nog maar uurtje, voorheen hele dag
- Ongenoegen door huilen, transpireren
- Kwaliteit van leven gering
- Vader: “mijn ergste nachtmerrie is uitgekomen”
- Moeder: “ik wil het recht hebben om euthanasie voor hem te vragen”

Casus, vervolg

- Er wordt regelmatig een beroep gedaan op huisarts voor diagnostiek en therapie
- Huisarts en AVG overleggen veelvuldig

Waarover zouden jullie willen overleggen met het steunpunt?

1. Hoe ver gaan met behandelen?
2. Is euthanasie een optie?

Casus, advies van steunpunt

- Beleid gericht op comfort
- Longontsteking zal niet worden behandeld
- Symptoombestrijding hoge prioriteit
- In principe geen ziekenhuisopnamen

Handreiking NVAVG

“Levensbeëindiging niet op verzoek”

- Voor wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking
- Boven de 18 jaar

Casus, vervolg

- Ouders weten dat niet-behandelen een optie kan zijn
- Maar: ouders weten niet wat hen en hun kind te wachten staat
- Ouders begrijpen niet dat actief ingrijpen niet kan, maar “niets” doen wel

Ouders voelen zich machteloos.
Wat kan het steunpunt de arts adviseren?

Casus, vervolgadvis steunpunt

- Geestelijk verzorger
- Maatschappelijk werk



Advance Care Planning

Project 2016 - 2019

ZonMw subsidie €400,000

Koraalgroep en Nivel

Annemieke Wagemans

Anique Vogel

Anke de Veer

Hille Voss

Palliatieve Geneeskunde voor kinderen met VB

- Kwetsbaarheid, opeenstapeling problemen
- Communicatie anders, klachten minder duidelijk
- Begin palliatieve fase niet scherp
- Minder makkelijk te betrekken bij beslissingen
- Naasten

Palliatieve Geneeskunde voor mensen met VB

- Besluitvormingskaart interventies palliatieve zorg, Nivel
- Besluitvorming in palliatieve zorg, naasten, Nivel
- Checklist palliatieve zorg, Koraal
- Handreiking palliatieve zorg bij EMB (expertisecentrum kinderpalliatieve zorg)