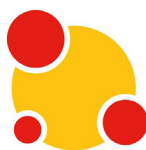




Wist u dat...?



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg



PAL
kinderpalliatieve
expertise

Wist u dat...?

...er nu 'Zorg in uw buurt' is, voor als u op zoek bent naar een zorgorganisatie die respijtzorg biedt, een verpleegkundig kindzorghuis of kinderspice, een (kinder)ziekenhuis of ... voor uw kind?

In de databank van 'Zorg in uw buurt' vindt u een actueel regionaal overzicht met contactgegevens van (zorg)aanbieders voor kinderpalliatieve zorg. U kunt zoeken op soort organisatie, op naam van de organisatie of op postcode/woonplaats. Kijk voor een actueel landelijk overzicht op:

www.kinderpalliatief.nl/Zorg-in-uw-buurt



Wist u dat...?

...in de academische kindziekenhuizen Kinder Comfort Teams zijn opgericht of in oprichting zijn? Dit om een brug te slaan tussen de zorg in het ziekenhuis en de zorg thuis. Een Kinder Comfort Team (KCT) is een multidisciplinair team met medische, verpleegkundige, pedagogische, psychosociale en spirituele expertise. Het team begeleidt gezinnen en waar nodig organiseert en coördineert het team de zorg.

Heeft u als ouder of professional, vragen over kinderpalliatieve zorg of wilt u ondersteuning en begeleiding van een KCT? Neem dan contact op met het KCT van het academisch kindziekenhuis waar het kind in zorg is.

Wist u dat...?

...kinderpalliatieve zorg de zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbepenkende aandoening is? Deze zorg bevat lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische en spirituele aspecten. Er wordt actief naar het totale kind gekeken, niet alleen naar de medische aspecten en ook het gezin wordt niet vergeten. De zorg is gericht op een zo hoog

Wist u dat...?

....inmiddels alle zeven

Netwerken Integrale

Kindzorg (NIK) - voor gezinnen met een ernstig ziek kind - gestart zijn?

En dat de NIK ook volgens de visie van het Medisch Kindzorgsysteem (www.hetmedischkindzorgsysteem.nl) werken? Elk NIK heeft een eigen website. Hierop is informatie terug te vinden over wat er in de regio's plaatsvindt en wat het NIK voor u kan betekenen.

Kijk voor meer informatie op:

www.kinderpalliatief.nl/netwerken



Heeft u vragen over het medische beleid of de afstemming met het ziekenhuis, of heeft u behoefte aan advies of specifieke informatie over het zorgproces? Kijk op **www.kinderpalliatief.nl/consultatie** voor meer informatie.



**‘Samen voor de beste
kinderpalliatieve zorg...’**

mogelijke kwaliteit van leven en wordt voornamelijk bepaald door de individuele behoeften en mogelijkheden van het kind en het gezin. Er moet aandacht zijn voor palliatieve zorg vanaf het moment dat de diagnose gesteld wordt.

De palliatieve zorg gaat door, ongeacht wijzigingen in plaats, zorgverleners en/of zorgperspectief.

Effectieve kinderpalliatieve zorg vereist een gecoördineerde, brede aanpak door een multidisciplinair team, waarvan het gezin onderdeel uitmaakt.

Wist u dat...?

.... de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg live is! Op deze website vindt u alle informatie over kinderpalliatieve zorg, de zorg aan kinderen met een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte en hun gezin. De website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg is een initiatief van Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) in samenwerking met het werkveld.

Kijk op: www.kinderpalliatief.nl

Wist u dat...?

....jaarlijks zo’n 5.000-7.000 ernstig zieke kinderen en hun gezinnen behoefte hebben aan palliatieve zorg?

Wist u dat...?

...u op onze website een groot aantal publicaties over kinderpalliatieve zorg kunt vinden? Van (wetenschappelijke) artikelen, filmpjes en interviews, tot aan richtlijnen en handreikingen, zowel nationaal als internationaal.

In onze boekenkast ontdekt u interessante boeken rondom het thema kinderpalliatieve zorg. U kunt hier gericht zoeken op de fases van palliatieve zorg, doelgroepen of op diverse thema's. Kijk snel op:

**[www.kinderpalliatief.nl/
kind-gezin/informatie](http://www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin/informatie)**

Wist u dat...?

.... de Ervaringsmeter ouders de kans biedt om verhalen en ervaringen in de zorg over hun ernstig zieke kind te delen? Deze verhalen kunnen andere ouders steun bieden en herkenning geven.

Met de verhalen kunnen wij:

- zorgprofessionals laten zien wat er goed gaat en wat er nog beter kan.
- met de politiek, beleidsmakers en financiers beleid en bekostiging verbeteren.
- bepalen welke onderwerpen prioriteit hebben in de ontwikkeling van kinderpalliatieve zorg.

Deel uw ervaring op:

www.kinderpalliatief.nl/ervaringsmeter



Wist u dat...?

...er voor mantelzorgers, vrijwilligers en andere betrokkenen bij kinderpalliatieve zorg een e-learning programma beschikbaar is? Aanmelden kan via: **www.kinderpalliatief.nl/Kind-Gezin/Opleiding**

Wist u dat...?

...het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg zich (inter)nationaal inzet voor kinderpalliatieve zorg als kinderrecht? Want:

- ieder kind (en zijn/haar familieleden) heeft het recht met respect en waardigheid te worden behandeld.
- ieder kind (en zijn/haar familie) heeft recht op individuele zorg en ondersteuning die moet worden afgestemd op hun speciale wensen en behoeftes.
- het gezin heeft recht op ondersteuning door een multidisciplinair team, waarbij goede samenwerking en een open en eerlijke manier van communicatie centraal staan.
- tijdens alle fasen van zorg, van diagnose tot overlijden en nazorg, zal belangrijke en nauwkeurige informatie moeten worden gegeven aan het gezin.
- wanneer mogelijk moeten kinderen altijd verzorgd worden op een plek naar eigen keuze; een ziekenhuis, een kinderspice of thuis.
- een kind en zijn/haar naasten hebben recht op ondersteuning op emotioneel, psychosociaal en spiritueel vlak.
- kinderen en jong volwassenen hebben recht op toegang tot geschikte educatie, scholing en werk.
- de wensen van een kind en zijn/haar familieleden ten opzichte van het levens-einde moeten ruim van te voren worden besproken.



WWW.KINDERPALLIATIEF.NL

Blijf op de hoogte!
Kijk op www.kinderpalliatief.nl en schrijf u
nu in voor onze nieuwsbrief en geef die
onderwerpen aan die voor u interessant
zijn.