



Johannes Verheijden
Coördinator NIK NO
Adviseur Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg
Adviseur Nationaal Programma Palliatieve Zorg 2 - Kind en Jongere

Netwerk Integrale Kindzorg

3 april 2024

1

Discussie belangen operer	
Geen (principiële) belangenverstrengeling	geen
Voor iedereen wel mogelijk relevante relatie	geen
<ul style="list-style-type: none"> • Spansoming of anderszins belang • Houdingen of andere (kwalitatieve) verhouding • Anderszins, namelijk ... 	geen

2




Feiten en cijfers



Ieder jaar

- Ca. 5000 - 7000 kinderen en gezinnen behoefte aan palliatieve zorg
- Ca. 23% oncologie, 77% neonatologie, neurologische en metabole aandoeningen, etc.
- Ca. 1100 - 1400 kinderen (0-20 jaar) overlijden als gevolg van een ziekte.

3




Palliatieve zorg voor kinderen heeft als doel het verbeteren van de **kwaliteit van leven**, **behoud van waardigheid** en het **verminderen van het lijden** van ernstig zieke of stervende kinderen (tot + 23 jaar), op een manier die past bij hun opvoeding, omgeving en cultuur.

Palliatieve zorg betreft de periode **vanaf de diagnose** van een levensbedreigende of levensduur verkortende aandoening **tot en met** de periode van nazorg.

De zorg bevat **lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische en spirituele aspecten**.

De zorg heeft betrekking op het **kind en het gezin**, zowel voor als na de dood.


4



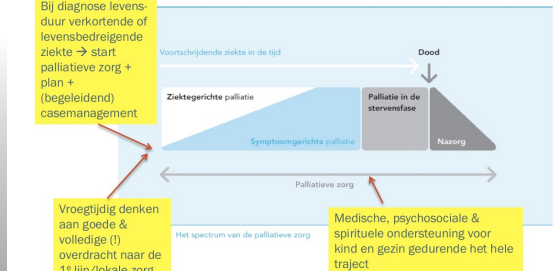
Feiten en cijfers - bijzonderheden kinderen in palliatieve zorg

- Kind-specifieke diagnoses/ziektes: zeldzaam, complex, chronisch, progressief
- Andere symptomen, veel symptomen
- Kleine aantallen
- (Academisch) ziekenhuis gebonden
- Leeftijd meestal < 9 jaar
- Complex ('high tech, high care')
- Langere overleving

5



Spectrum van de kinderpalliatieve zorg



Bij diagnose levensduur verkortende of levensbedreigende ziekte → start palliatieve zorg + plan + (begeleidend) casemanagement

Vroegtijdig denken aan goede & volledige (!) overdracht naar de 1^o lijn/lokale zorg

Medische, psychosociale & spirituele ondersteuning voor kind en gezin gedurende het hele traject

6

Impuls GV/RV thuis

“Je kunt je zorgen en angsten delen en praten over hoe het vol te houden”



Subsidie voor begeleiding thuis bij levensvragen, rouw en verlies.

Voor ouders/kinderen:
Levend verlies
Blijvend verlies
Levensvragen

Voor kinderen:
Levend verlies
Blijvend verlies
Levensvragen

Gezinnen: geen omkijken naar administratie/financiën

Netwerk integrale kindzorg

Kenniscentrum Kinderparticipatie 2012

Netwerk integrale kindzorg