

Palliatieve terminale zorg

Kinderen / Jeugd



Beschrijving van doelgroep en stervensfase pagina 1

Passende palliatieve terminale zorg pagina 2

Ontwikkelen van passende oplossingen pagina 3

Palliatieve terminale zorg

Kinderen / Jeugd

Beschrijving van doelgroep en stervensfase

Passende palliatieve terminale zorg

Ontwikkelen van passende oplossingen

Beschrijving van doelgroep en stervensfase

Voor Kind/Jeugd heeft alleen een korte documentstudie plaatsgevonden. We geven hierbij een terugkoppeling van de bevindingen.

Palliatieve zorg voor kinderen (in de leeftijd van 0 tot 23 jaar) is de integrale zorgbenadering voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening en voor hun gezinnen. Palliatieve zorg voor kinderen is gericht op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Het omvat de lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische, culturele en spirituele aspecten van zorg. De zorg wordt vooral bepaald door de individuele behoeften en mogelijkheden van het kind en het gezin.

Voor (kennis over) de optimalisatie van de kwaliteit van zorg voor kinderen in de palliatieve fase en hun naasten is er het [Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg](#). Dit Kenniscentrum initieert, faciliteert en stimuleert onderzoek, beleidsontwikkeling, zorginnovaties, trainingen en opleidingen voor (zorg)professionals betrokken bij kinderpalliatieve zorg. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg werkt samen in een groot landelijk netwerk van zorgorganisaties, branche-, beroeps- en patiëntenverenigingen.

Voor het vinden en organiseren van de juiste zorg en steun rond een kind/jeugdige zijn er de regionale [Netwerken Integrale Kindzorg \(NIK\)](#). Specifiek voor het werkgebied van Ligare is er het NIK Noordoost. Het NIK is een samenwerkingsverband van ervaren professionals binnen en buiten de zorg in allerlei zorgdisciplines en organisaties. Denk bijvoorbeeld aan ziekenhuizen en kinderthuiszorg-organisaties, maar ook aan maatschappelijk werkers en rouw- en verliesbegeleiders. Het NIK biedt ondersteuning aan gezinnen met een kind met een levensduurbeperkende of levensbedreigende aandoening en de betrokken zorgverleners.

Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg biedt verschillende vormen van scholing aan voor professionals (zoals trainingen, e-learnings en webinars). Ook is er onderdeel 'Ondersteuning' op de website, met onder andere de [databank 'Zorg in uw buurt'](#) (actueel landelijk overzicht met contactgegevens van (zorg)aanbieders voor kinderpalliatieve zorg) en een [overzicht van richtlijnen en regelingen](#). Denk bijvoorbeeld aan de Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen, de Handreiking Complementaire zorg voor kinderen en de handreiking voor de eerste lijn over Palliatieve zorg voor kinderen met kanker. Ook is er een [overzicht van nuttige websites](#) met (praktische) informatie over houvast in moeilijke tijden, afscheid nemen, het rouwproces en zorg aan kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte.

De informatie van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg is ook opgenomen op een themapagina van [Palliaweb over kinderpalliatieve zorg](#).



Palliatieve terminale zorg

Kinderen / Jeugd

Beschrijving van doelgroep en stervensfase

Passende palliatieve terminale zorg

Ontwikkelen van passende oplossingen

Passende palliatieve terminale zorg

Het Netwerk Integrale Kindzorg Noordoost is dé plek voor gezinnen met een ernstig ziek kind. Op de website van NIK Noordoost presenteren de netwerkpartners zichzelf en een Wegwijzer te raadplegen die helpt om overzicht te creëren en de weg te vinden naar passende zorg (behandeling, hulpmiddelen, kindzorg thuis, psychosociale zorg, school & opvang, vakantie & logeren, werk& zorg).

Volgens de databank 'Zorg in uw buurt' (die ook via de website van NIK Noordoost te benaderen is) zijn er in het werkgebied van Ligare de volgende verpleegkundig kindzorghuizen/hospices:

- Joyce-House: een organisatie voor jongeren met een lichamelijke, verstandelijke of meervoudige beperking met locaties in Smilde, Wolvega, Steenwijk en Roderesch (wonen, logeren en zinvolle daginvulling).
- Villa ExpertCare: intensieve kinderverpleging voor ernstig zieke kinderen van 0-18 jaar in Wezep (wonen, logeren en medisch kinderdagverblijf).
- Xenia Groningen (in oprichting): hospice/logeerhuis met verpleegkundige zorg (24 uur per dag) voor jongeren en jongvolwassenen met een levensbedreigende of levensduur verkortende aandoening. Xenia is begonnen in Leiden en nu bezig met een uitbereiding naar Noord Nederland (Groningen) en Zuid Nederland (Tilburg).



Palliatieve terminale zorg

Kinderen / Jeugd

Beschrijving van doelgroep en
stervensfase

Passende palliatieve terminale
zorg

Ontwikkelen van passende
oplossingen

Ontwikkelen van passende oplossingen

Er is bewust gekozen om de doelgroep Kind/jeugd mee te nemen in de documentstudie. Kennelijk leven er specifieke vragen en behoeften binnen de netwerken rond deze doelgroep. Omdat wij geen zicht hebben op deze vragen adviseren we Ligare om de netwerken te wijzen op de mogelijkheden die er al zijn, te inventariseren welke aanvullende vragen leven binnen de netwerken en samen met het NIK Noordoost te bekijken op welk niveau deze vragen kunnen worden opgepakt. Om te bepalen wat eventueel meer nodig is in kennis of aanbod van kinderpalliatieve zorg, adviseren wij om gebruik te maken van de expertise en het netwerk van NIK Noordoost en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg.

