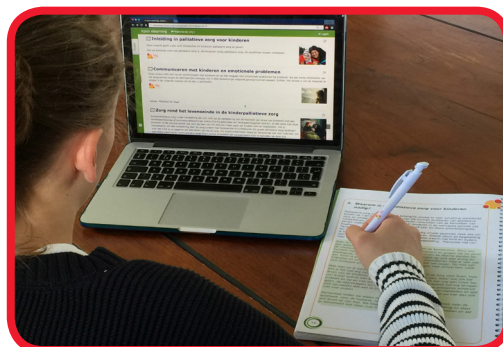


## Wist u dat...?

...Stichting PAL zich internationaal inzet voor kinderpalliatieve zorg als kinderrecht?

- Ieder kind en zijn/haar familieleden hebben het recht met respect en waardigheid te worden behandeld.
- Het kind en zijn/haar familie hebben 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 relevante en nauwkeurige informatie moeten worden verschaft aan het gezin.
- Wanneer mogelijk moeten kinderen altijd verzorgd worden op een plek naar eigen keuze; een ziekenhuis, een hospice of thuis.
- Het kind en zijn 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 het kind en zijn familieleden ten opzichte van het levenseinde moeten ruim van te voren worden besproken.



## Wist u dat...?

...er voor mantelzorgers, vrijwilligers en andere betrokkenen bij kinderpalliatieve zorg een e-learningprogramma beschikbaar is? Aanmelden kan via het http-adres: [www.kinderpalliatief.nl/Diensten/Scholing](http://www.kinderpalliatief.nl/Diensten/Scholing)



# Wist u dat...?

### Wilt u onze nieuwsbrief ontvangen?

Eens per kwartaal publiceert Stichting PAL een nieuwsbrief op de website [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl). Wilt u de nieuwsbrief per e-mail ontvangen? Dat kan als u uw e-mailadres doorgeeft aan [info@kinderpalliatief.nl](mailto:info@kinderpalliatief.nl). Als u bij onderwerp 'Nieuwsbrief' invult, krijgt u vanaf dat moment de nieuwsbrief in uw eigen e-brievenbus.

[www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl)



**PAL**  
kinderpalliatieve  
expertise

**Samen voor kwaliteit  
kinderpalliatieve zorg!**

## Wist u dat...?

... de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en Stichting PAL samen het Landelijk kenniscentrum voor kinderpalliatieve zorg opzetten? In het plan van aanpak is gekozen voor één landelijk kenniscentrum in de vorm van een expertisenetwerk.



Belangrijke stakeholders in de kinderpalliatieve zorg zijn hierin vertegenwoordigd. Het kenniscentrum kent acht speerpunten: consultatie, regionale netwerken, richtlijnen, onderzoek, beleid, zorgprojecten, kennisdeling & voorlichting en opleiding. Het kenniscentrum zal coördinerend en faciliterend van karakter zijn. Het belangrijkste doel van het kenniscentrum is dat kennis over palliatieve zorg wordt gedeeld en vernieuwd; niet alleen de medisch-inhoudelijke kennis, maar ook kennis gericht op kwaliteit van leven en vermindering van lijden.

## Wist u dat...?

...u Stichting PAL kunt inschakelen voor adviezen, deskundigheidsbevordering en projecten op het gebied van kinderpalliatieve zorg?

## Wist u dat...?

...bij kinderpalliatieve zorg op hoofdlijnen vier groepen worden onderscheiden? Namelijk:

1. kinderen met levensbedreigende ziekten waarvoor een curatieve behandeling bestaat, maar mogelijk zonder succesvol resultaat (kanker, orgaanfalen)
2. kinderen met levensbedreigende ziekten waarbij lange perioden van intensieve behandeling kunnen bestaan (gericht op kwaliteit van leven), naast perioden waarin aan het normale leven deelgenomen kan worden (cystic fibroses, spierziekte van Duchenne)
3. Kinderen met progressieve aandoeningen waarbij de behandeling van de diagnose alleen palliatief van opzet is (ziekte van Batten-Speilmayer-Vogt, muscopolysaccharidosis)
4. Kinderen met aandoeningen, vaak neurologisch van aard, die doorgaans progressief zijn, maar toch tot ernstige afwijkingen leiden en een ernstige bedreiging vormen voor de gezondheid door een verhoogd risico op complicaties (cerebral palsy)

“Ik haal alles uit het leven wat erin zit.”



“Ik heb recht op zorg die speciaal voor kinderen is. Daarbij is mijn gezin net zo belangrijk als ik.”

Bron: Handvest Kind en Zorg 2014



## Wist u dat...?

...palliatieve zorg voor kinderen de actieve, totale benadering van zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbepurende aandoening is? De zorg voor het kind en/of gezinsleden omvat lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische en spirituele aspecten. De zorg is gericht op een zo hoog 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 wordt gecontinueerd, ongeacht transities in plaats, zorgverleners en/of zorgperspectief. Effectieve palliatieve zorg vereist een gecoördineerde, brede aanpak door een multidisciplinair team, waarvan het gezin onderdeel uitmaakt.

## Wist u dat...?

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

## Wist u dat...?

...palliatieve terminale zorg voor kinderen een onderdeel is van palliatieve zorg voor kinderen? Essentieel hierin is de gerichtheid op leven, al wordt feitelijk de dood tegemoet getreden. Het zo goed mogelijk leren omgaan met het naderende einde en een zo goed

mogelijke afronding van het leven van het kind is, naarmate het ziekteproces vordert, een aandachtspunt dat aanwezig dient te zijn in de contacten tussen kind/gezin en betrokken zorgverleners. Nazorg is een essentieel onderdeel van deze zorg.

## Wist u dat...?

... er de komende twee jaar regionale netwerken kinderpalliatieve zorg in de adherentiegebieden van alle academische kinderziekenhuizen zullen ontstaan? Verbetering van organisatie en kwaliteit van zorg en begeleiding in de thuissituatie aan gezinnen met een kind met een levensduurbepurende of levensbedreigende aandoening centraal staan. Elk gezin kan vanaf diagnose rekenen op deskundige, integrale en gecoördineerde zorg en begeleiding gericht op kwaliteit van leven en als het moment daar is, op een goed levenseinde en nazorg. Het 1e Regionale Net-

werk Kinderpalliatieve Zorg Holland Rijnland is hét voorbeeld voor opschaling naar zeven netwerken voor landelijke dekking. Door de netwerken te ontwikkelen vanuit landelijke regie, kunnen de netwerken elkaar versterken en aanvullen. De landelijke regie en samenwerking wordt ingebed in het Landelijke Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg in oprichting. Een landelijk leerplatform voor de netwerken is gericht op: doorontwikkeling, onderzoek, deskundigheidsbevordering en verbinding & inbedding van de onderwijsinstellingen.