



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg

Gids voor ouders van een ernstig ziek kind

Toolkit



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	1
Inleiding.....	3
Omgaan met emoties	4
<i>Normale gevoelens in een abnormale situatie.....</i>	<i>4</i>
Coping	5
<i>Coping strategieën</i>	<i>5</i>
<i>Praten</i>	<i>5</i>
<i>Huilen</i>	<i>5</i>
<i>Lezen.....</i>	<i>5</i>
<i>Bidden en mediteren</i>	<i>6</i>
<i>Hoe samen?.....</i>	<i>6</i>
<i>Professionele ondersteuning</i>	<i>6</i>
<i>Contact met andere ouders.....</i>	<i>7</i>
Spiritualiteit, levensovertuiging en culturele achtergrond	8
<i>Wat is spiritualiteit?</i>	<i>8</i>
<i>Overtuigingen rondom de medische zorg</i>	<i>8</i>
<i>Geestelijk verzorger.....</i>	<i>8</i>
In contact met je kind en omgeving.....	9
Praten met je zieke kind*.....	9
Omgaan met de rest van je gezin	9
<i>Persoonlijke aandacht.....</i>	<i>9</i>
<i>Wees flexibel</i>	<i>9</i>
<i>Laat kinderen 'mee-zorgen'.....</i>	<i>9</i>
Hoe vertel je het je omgeving?.....	9
<i>Mensen dicht bij je</i>	<i>10</i>
<i>School of kinderopvang</i>	<i>10</i>
<i>Overigen</i>	<i>10</i>
Zorgprofessionals	10
<i>Gesprekken.....</i>	<i>10</i>
<i>Informatie.....</i>	<i>10</i>
<i>Blijf kijken naar je kind</i>	<i>10</i>

<i>Regie en samenwerking</i>	11
<i>Op de hoogte</i>	11
<i>Hulpvragen</i>	11
<i>Taalgebruik</i>	11
Organisatie van de zorg rondom jouw kind	12
Kinder Comfort Team	12
Netwerk Integrale Kindzorg (NIK)	12
Advance care planning (vroegtijdige zorgplanning)	12
Individueel Zorgplan (IZP)	13
<i>Organiseer jezelf</i>	13
<i>Kopieën</i>	13
Hoe doe je het thuis?	14
<i>Regel goede opvang</i>	14
<i>Je kind is niet z'n ziekte/beperking</i>	14
<i>Spelen is leren</i>	14
<i>Ritme aanpassen</i>	14

Inleiding

Als je deze gids raadpleegt heb je waarschijnlijk, onlangs of al eerder, te horen gekregen dat je kind een ongeneeslijke, levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte of aandoening heeft. Jouw kind en gezin hebben vanaf dat moment recht op kinderpalliatieve zorg. Een wereld die je mogelijk nog niet kent. Dat levert misschien vragen, twijfels of andere gevoelens op. Deze gids kan je houvast en ondersteuning geven bij wat komen gaat en helpen bij je zoektocht naar meer informatie.

Over de term kinderpalliatieve zorg bestaat regelmatig verwarring. Veel mensen denken hierbij dat een kind binnen afzienbare tijd komt te overlijden en aan terminale zorg. Terminale zorg is slechts een onderdeel van kinderpalliatieve zorg. Kinderpalliatieve zorg is het tegenovergestelde van curatieve zorg. Niet gericht op genezen, maar op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Dat wordt bepaald door de individuele behoeften en mogelijkheden van kind en gezin. Afhankelijk van de diagnose kan de duur van kinderpalliatieve zorg kort of lang zijn en zelfs verleend worden tot aan de volwassen leeftijd, waarna het kind overgaat naar de palliatieve zorg voor volwassenen. Meer weten? Kijk dan op de [website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg](#).

Omgaan met emoties

De boodschap dat je kind ongeneeslijk ziek is kan genadeloos hard aankomen. Iedereen reageert er anders op. Misschien word je overspoeld door emoties, voel je je verlamd en kun je het nog niet toelaten of kom je meteen in actie.

'Alsof er een mes in mijn hart werd gestoken', zo omschrijven sommige ouders het moment van de diagnose. Er zijn ook ouders die opluchting ervaren, bijvoorbeeld als ze na een lange zoektocht eindelijk antwoord krijgen op hun vraag 'Wat is er met mijn kind aan de hand?'. Terwijl er ook ouders zijn die niets van het bovenstaande ervaren, of nooit een diagnose te weten komen.

Normale gevoelens in een abnormale situatie

Misschien ben je ontzettend boos dat jouw kind deze aandoening of ziekte heeft of je aanvaard de situatie snel. Mogelijk ga je stoer door, alsof er niets aan de hand is, of je functioneert als een zombie op stand-by. Al deze gevoelens zijn heel normaal in deze abnormale situatie. Het kan een maand duren voordat je de beperking of ziekte van je kind betekenis kan geven, maar ook jaren. Soms lukt dat helemaal nooit.

De volgende gevoelens kunnen zich (afwisselend) voordoen:

- Geluk
Jouw kind is het mooiste/liefste/leukste/ondeugendste van de hele wereld.
- Blijdschap
Om alle dingen die hij/zij tot dusver heeft laten zien en nog zal laten zien.
- Trots
Je bent immers ouder van een fantastisch kind!
- Ontkenning
"De dokter ziet het vast verkeerd."
- Verwarring
Je begrijpt niet wat er is gebeurd en/of wat er gaat gebeuren. Je snapt misschien niet waar de arts of specialist het over heeft, piekert veel, slaapt slecht en kunt daardoor overdag minder goed beslissingen nemen.
- Onmacht
Je kind heeft deze aandoening of ziekte en daar kun jij helemaal niets aan doen, behalve dit feit aanvaarden en je leven daaraan aanpassen.
- Pijn/verdriet
Dat jouw kind deze diagnose heeft gekregen.
- Afwijzing (afgewezen voelen en/of anderen afwijzen)
Tegenover je kind, je familie, vrienden of specialisten.
- Eenzaamheid
Je wilt graag weten wat je kunt doen en naar jouw idee krijg je daar te weinig handvatten voor van professionals. Je maakt dit als een van de weinigen mee en in je omgeving word je niet tot nauwelijks begrepen.
- Angst
De toekomst is onduidelijk; misschien verlies je jouw kind
- Boosheid
Op het leven, jezelf, je kind, de situatie, de artsen

Coping

Huilen, lachen, praten bidden, in actie komen... ieder kiest z'n eigen manier om met deze situatie om te gaan, ook wel *coping* genoemd. Het kan bijvoorbeeld zijn dat je partner op een compleet andere manier reageert dan jij. Onthoud: er is geen goede of slechte manier van omgaan met de diagnose van je kind. Gun jezelf de rust en de tijd om uit te zoeken hoe het voor jou voelt en wat voor jou het beste werkt.

Coping strategieën

Er zijn verschillende coping strategieën om het probleem op te lossen of gevoelens te veranderen:

1. actief aanpakken: het probleem analyseren en oplossen.
2. sociale steun zoeken: troost en begrip zoeken bij anderen, samen met een ander het probleem oplossen.
3. vermijden: het probleem ontkennen of vermijden.
4. verdoven: je richt je op andere dingen dan het probleem. In extreme vorm kan dit leiden tot verslavingen.
5. passief reactiepatroon: piekeren, jezelf de schuld geven, twijfelen aan jezelf.
6. expressie van emoties: het probleem leidt tot frustratie, spanning en agressie.
7. geruststellende gedachten en wensdenken: je houdt je voor dat het probleem vanzelf wel goed komt, of dat anderen het nog veel zwaarder hebben.

Sommige onderzoekers zien religie als een apart te onderscheiden coping mechanisme. Anderen vatten het op als een ondersteuning bij de hierboven genoemde mechanismen.

Praten

Praten en delen kan helpen. Met je partner, maar ook met familie, vrienden, of een hulpverlener, zoals een maatschappelijk werker, rouw/verliesbegeleider of geestelijk verzorger. Praten met andere ouders die ook (net) de diagnose hebben gekregen, kan ook helpen.

Tip: deel ook de mooie momenten, of de momenten waarop de dag zonder veel bijzonderheden is verlopen; ook die zijn waardevol.

Huilen

Mogelijk ben je verdrietig omdat je wensen en dromen die je voor je kind had, moet laten gaan. Of er zijn andere redenen waarom je verdrietig bent. Huilen kan voelen als een opluchting. Er zullen ook situaties zijn waarbij je jouw emoties even opzij 'moet' zetten, omdat je anders minder goed kunt functioneren.

Lezen

Sommige ouders vinden het fijn om informatie over de aandoening of ziekte tot zich te nemen of om te lezen hoe andere ouders met de situatie omgaan. Dat kan helpen om je voor te bereiden op de toekomst.

Niet elke bron op internet is even betrouwbaar. Wil je specifieke informatie over de ziekte of aandoening van je kind, dan kun je die het beste aan je arts vragen of aan de patiëntenvereniging.

Bidden en mediteren

Bidden of mediteren kan helpen op de been te blijven en de situatie te kunnen dragen. Of zoek in de hectiek de stilte even op en focus op je ademhaling. Je kunt ook met een geestelijk verzorger of spiritueel ondersteuner praten. Het kan zijn dat je normaal weinig aan je geloof doet en nu opeens om hulp vraagt. Weet dat een centrum voor levensvragen, dominee, pastor, rabbijn, imam, of pandit er onvoorwaardelijk voor je is en je dat steuntje in de rug kan geven als je dat nodig hebt.

Hoe samen?

Mogelijk reageer je zelf heel anders op de diagnose dan je partner. Dat kan spanningen opleveren. Het kan ook zijn dat je elkaar juist versterkt. Als de een emotioneel reageert en de ander praktisch bezig wil zijn bijvoorbeeld. Belangrijk is elkaar de ruimte te geven, verwachtingen uit te spreken en elkaar te blijven vertellen hoe je je voelt en of je er wel of niet over wilt praten. Maak samen afspraken over de zorg voor je kind en de rest van het gezin. En blijf samen leuke dingen doen, ook zonder kinderen.

Tips over het omgaan met je andere kinderen vind je in het hoofdstuk: in contact met je kind en omgeving

Tips voor omgaan met gevoelens:

- laat je niet verlammen door angst voor de toekomst, hoe donker die er misschien ook uitziet. Probeer bij de dag te leven.
- blijf als partners met elkaar praten: hoe beter en opener je kunt communiceren in moeilijke tijden als deze, hoe groter je gezamenlijke kracht is. Zeg wat je voelt en wat je denkt, dat helpt de ander ook. Kan een ander hier niet goed op reageren? Geef elkaar dan de ruimte en respecteer de gevoelens van de ander. Zoek desnoods professionele hulp, zoals bij een maatschappelijk werker of relatietherapeut, als je merkt dat je elkaar steeds minder begrijpt of verstaat.
- denk stap voor stap. Probeer niet alle informatie tegelijk op te nemen. Je raakt het overzicht dan sneller kwijt.
- vermijd medelijden van anderen als je merkt dat het jou niet helpt. Benadrukt iemand (of jijzelf) steeds hoe zielig jij bent of je kind is, dan kun je daar bijvoorbeeld iets van zeggen dat het jou niet helpt. Vraag in plaats daarvan of mensen met je mee willen leven met de nare en de leuke momenten van jullie kind en gezin.
- neem voldoende rust, eet gezond en maak tijd voor jezelf. In de praktijk kan dit lastig zijn. Soms helpt het al om je tien minuten in stilte terug te trekken of een korte wandeling te maken.
- zoek steun bij en vraag hulp aan anderen. Investeer in het opzetten van een netwerk van mensen op wie je kunt steunen. Dit kan een goede vriend of vriendin zijn, een mede-ouder om mee te praten, een buurman of -vrouw, of bijvoorbeeld een fijne oppas die jou kan ontlasten. Mogelijk vind je het moeilijk om hulp te vragen, toch vinden mensen het vaak fijn om hulp te geven.
- probeer van je kind te genieten.

Professionele ondersteuning

Wil je eens met iemand anders van gedachten wisselen over hoe je met de situatie om kunt gaan? Er zijn verschillende professionals beschikbaar met een luisterend oor en handvatten. Je kunt terecht bij de huisarts. Er zijn ook professionals beschikbaar met een specifiek aandachtsgebied. Wil je praten over de emoties die je ervaart? Dan kun je bijvoorbeeld terecht bij een psycholoog. Vind je het lastig hoe je samen met je partner met de situatie om kunt gaan of weet je niet hoe je dit met je omgeving kunt delen? Dan is de maatschappelijk

werker er voor je. Voor levensvragen en rouw en verlies kun je aankloppen bij een geestelijk verzorger of rouw- en verliesbegeleider.

Contact met andere ouders

Mogelijk vind je het fijn om ervaringsdeskundige ouders te spreken van een kind met dezelfde ziekte of aandoening. Zij kunnen je misschien vertellen waar zij tegenaan (zijn ge)lopen, hoe zij praktische zaken hebben aangepakt en omgaan met de situatie. Het kan ook zijn dat je (nog) geen behoefte hebt aan dit contact. Volg daarin je eigen weg.

Wil je in contact komen met psychosociale, spirituele hulpverleners of lotgenoten? Ga dan naar [Zorg in uw buurt](#) en filter bij zorgorganisaties op psychosociale zorg, spirituele zorg of lotgenotencontact. Dan vind je professionals en andere ouders die met je mee kunnen denken, bijvoorbeeld over jouw zorgen, over hoe je het beste praat met je kind(eren) of hoe je ervoor zorgt dat je het als ouder vol blijft houden. Ook via [patiëntenverenigingen](#) kun je in contact komen met andere ouders.

Spiritualiteit, levensovertuiging en culturele achtergrond

Erachter komen dat je kind niet het leven kan leven dat je voor hem of haar bedacht had, is verwoestend en verandert je leven voorgoed. Helemaal als hij of zij vroegtijdig komt te overlijden. Mogelijk ga je twifelen aan alles dat je voorheen geloofde. Het kan je achterlaten met levensvragen. Spiritualiteit kan ook juist nu heel belangrijk zijn. Of je nu een religieus persoon bent of niet.

Wat is spiritualiteit?

Spiritualiteit verwijst naar wat het is om mens te zijn, naar de dingen die het leven betekenis en waarde geven. Spiritualiteit is zeer persoonlijk en subjectief en kan gaan om vragen en zorgen over het leven, zingeving, moraal en waarden en kan onze relatie met onszelf, andere mensen, of de wereld om ons heen omvatten. En soms, maar zeker niet altijd, een god of godheid. Spiritualiteit is een integraal deel van elke religie, maar het kan ook een betekenisvol deel van iemands leven zijn, als zij niet tot een religie behoren of vertrouwen hebben in een god.

Overtuigingen rondom de medische zorg

Mogelijk spelen spiritualiteit, religie en/of culturele achtergrond een grote rol in jouw gezin. Het kan zijn dat daar specifieke opvattingen over ziekte en dood uit voortvloeien, die invloed hebben op de (medische) zorg voor jouw kind. Vraag de zorgprofessional de zorg en ondersteuning daarop aan te passen. Het kan zijn dat professionals onwetend zijn over de verschillende gewoonten, rituelen en praktijken uit jouw religie of cultuur. Geef dit dan aan bij het zorgteam van je kind. Jij kunt hen uitleg geven over jouw religie of cultuur en vertellen wat je wensen zijn. Je kunt ook een voorgang(st)er vragen de professionals rondom jouw kind te informeren over jouw culturele achtergrond en hoe dit jouw wensen voor je kind beïnvloedt. Als het lastig is om dit in het Nederlands uit te leggen, kun je een tolk laten toevoegen aan het medische team. Blijf praten, want jouw mening en gedachten tellen.

Geestelijk verzorger

Indien je dat wil kan een geestelijk verzorger jou (en je gezin) thuis, in het ziekenhuis of in het kinderspice bezoeken. Een geestelijk verzorger hoeft geen religie te omarmen. Er zijn ook humanistische geestelijk verzorgers die je kunnen ondersteunen. Met hen kun je in gesprek gaan over levensvragen, maar ook samen bidden of mediteren. Vanuit elke religie zijn er vaak specifieke rituelen rondom het levenseinde. Gebruik deze als je merkt dat het je houvast of troost geeft. Zelfs als je geen praktiserend gelovige bent kunnen deze rituelen toch belangrijk en troostend zijn voor jou en je gezin. Denk aan het lezen van religieuze teksten, het in de buurt hebben van religieuze voorwerpen, religieuze afbeeldingen, een heilig boek, of gebedskralen gedurende de laatste dagen of uren.

In contact met je kind en omgeving

In contact zijn met je kind, je partner, andere kinderen, de betrokken zorgprofessionals, familie en vrienden is van enorm groot belang in alle fasen van het ziekteproces.

Praten met je zieke kind*

Uit onderzoek blijkt dat kinderen het beste met de realiteit van hun aandoening kunnen omgaan als ze eerlijke en leeftijdsspecifieke informatie krijgen, dat op hun niveau is afgestemd. En, als ze hierover vragen kunnen stellen. Naarmate je kind ouder wordt, zal hij of zij zich bewust worden van zijn of haar ziekte en vergelijkingen maken met wat andere kinderen, broers of zussen kunnen. En een actieve rol spelen in het beheren van en keuzes maken omtrent hun zorg.

Kinderen bepalen aan de hand van signalen die jij ze geeft, of ze wel of niet over hun vragen of zorgen kunnen praten. Als je als ouder onderwerpen vermijdt, zal je kind dat ook doen. Krijgen ze geen uitleg? Dan maken ze zich meer zorgen over deze veranderingen en ontwikkelen ze hun eigen uitleg over wat er gebeurt, of waarom de mensen om hen heen overstuurd zijn. Kinderen zijn daarnaast vaak erg gevoelig en kunnen het idee hebben jou als ouder te moeten 'beschermen' en daarom bepaalde thema's niet ter sprake brengen. Zelfs baby's merken het als ouders of andere familieleden van streek zijn, of als er iets mis is.

Handvatten om met je kinderen te praten over zijn of haar ziekte vind je hier. Wil je meer weten over hoe je met kinderen over de dood kunt praten? Bekijk dan [deze video](#) van kinderoncoloog Erna Michiels.

* bovenstaande is afhankelijk van jullie cultuur, de behoeften en mogelijkheden van je kind en geen verplichting.

Omgaan met de rest van je gezin

Persoonlijke aandacht

Besteed tijd aan elk kind, al is het maar tien minuten per dag. Ieder kind heeft behoefte aan onverdeelde liefde en aandacht om zich speciaal te voelen. Geef het je onverdeelde aandacht en laat zien dat je luistert en probeer je kind te begrijpen.

Wees flexibel

Breng de behoeften en wensen van je kind in balans met dat van de andere gezinsleden. Kan je kind met de beperking of ziekte niet meegaan met zwemmen (vanwege het koude water of anderszins)? Zoek dan een alternatief gezinsuitje waarbij iedereen mee kan doen.

Laat kinderen 'mee-zorgen'

Betrek je kinderen bij de zorg van je kind. Dat zorgt voor empathie en zal de relatie verstevigen. Laat hen meedenken om je kind te helpen en geef tijd om zijn/haar eigen manieren uit te proberen.

Hoe vertel je het je omgeving?

Als je de diagnose te horen krijgt, heb je daar allereerst zelf verdriet om. Ook de mensen die van jou en/of je kind houden, kunnen pijn, verdriet, angst, verwarring of teleurstelling voelen. Tip: vertel duidelijk wat er met jouw kind aan de hand is en hoe jullie er zelf mee willen omgaan. Misschien heb je zelf in het begin veel moeite met de ziekte, beperkingen van of

behandelingen voor je kind, Geef dat dan aan en leg uit dat je er zelf ook nog mee moet leren omgaan.

Deel je unieke gezinssituatie met alle volwassenen in het leven van je kinderen en leg uit welke invloed het hebben van jouw kind heeft op je andere kinderen. Dit vergroot het begrip naar jouw kinderen door anderen.

Mensen dicht bij je

Het is handig om mensen die dichtbij je staan, zoals grootouders, andere familieleden en goede vrienden te vertellen wat de diagnose bij jouw kind teweegbrengt en hoe zich dat ontwikkelt. Neem ze mee in de veranderingen (zowel voor- en achteruitgang) die te zien zijn bij jouw kind. En deel foto's, filmpjes en verhalen van je kind, net zoals je van elk ander kind zou doen.

School of kinderopvang

Als je kind naar school of de kinderopvang gaat, kan het goed zijn de klas- of groepsgenoten (op hun niveau) te vertellen wat er aan de hand is. En waarom jouw kind minder of niet meer naar school of de kinderopvang kan, of regelmatig naar het ziekenhuis moet. Ook kan het helpen de klas- of groepsgenoten van eventuele broers en zussen te informeren over je zieke kind. Er zijn diverse organisaties die de docent, groepsleid(st)er en klasgenoten kunnen ondersteunen bij het omgaan met deze nieuwe situatie, rouw en (levend) verlies.

Overigen

Veel mensen vinden het lastig ermee om te gaan als jouw kind zich anders ontwikkelt of er anders uitziet. Soms kunnen mensen daar (vervelend) op reageren of (lastige) vragen stellen. Je kunt zelf bepalen hoe je met de reacties om gaat. Bedenk dat de aandoening of ziekte van je kind net zoiets is de kleur van de ogen. Het zegt niets over wie jouw kind is. Je kunt ervoor kiezen te reageren op een blik, vragen of opmerkingen, of er niets mee te doen. Dat ligt misschien ook helemaal aan hoe je je die dag voelt.

Zorgprofessionals

Het is goed om in de omgang met professionals op een aantal dingen te letten:

Gesprekken

Vraag of je het gesprek op mag nemen, zodat je het later kunt terugluisteren. En/of neem iemand mee naar het gesprek die wat verder van het gezin af staat, zoals een familielid of goede kennis.

Informatie

Het gaat er niet om hoeveel informatie je verzamelt, maar hoe nauwkeurig deze is. Wees niet bang om vragen te stellen. Dat is de eerste stap om de beperking of ziekte van je kind te begrijpen. En blijf vragen stellen, net zolang tot je de nodige informatie hebt ontvangen en deze begrijpt.

Blijf kijken naar je kind

Professionals willen, net als jij, dat je met een goed gevoel en duidelijke antwoorden naar huis gaat. Hoewel je uit boeken en van professionals veel informatie kunt krijgen, wil dat niet zeggen dat alles op jouw kind van toepassing is. Jij kent jouw kind het beste, dus is het belangrijk te blijven kijken naar wat er gebeurt met jouw kind.

Regie en samenwerking

Professionals en ouders werken zoveel mogelijk samen. En dat is een goede zaak. Er zijn verschillende manieren waarop je je kunt laten ondersteunen door professionals. Vaak is het streven dat ouders zelf de regie hebben over de situatie met hun kind. De realiteit is dat niet iedereen dat altijd wil of kan. Daarom: houd daar waar jij dat wil zelf de regie, maar durf die ook (deels) uit handen te geven als dat beter past. Zo vind je een balans waarin de samenwerking met professionals zo optimaal mogelijk kan zijn.

Op de hoogte

Soms is de communicatie tussen professionals onderling en naar jou toe niet altijd duidelijk. Gezien de kwetsbaarheid van jouw kind en de samenwerking met een grote groep mensen is dat wel belangrijk. Sommige mensen houden daarom een communicatilogboekje bij, waarin gesprekken en correspondentie worden vastgelegd. We adviseren je om een Individueel Zorgplan (IZP) voor jouw kind te gebruiken. Dat kan helpen afspraken duidelijk vast te leggen. Vraag ernaar als dit nog niet gebruikt wordt en stel het samen met zorgprofessionals op. Verderop in deze gids vind je meer informatie over het IZP.

Hulpvragen

Zorgprofessionals helpen je graag. Dat doen ze over het algemeen vanuit jouw hulpvragen. Mogelijk ben je daar nog helemaal niet mee bezig. Of je realiseert je (nog) niet dat je een hulpvraag zou kunnen hebben. Het kan dan helpen de vragen die bij je opkomen te noteren. Na een tijdje begin je mogelijk te herkennen waar je vragen over of behoefte aan hebt. Daar kan dan een concrete hulpvraag voor de professionals uit voort komen. Stel ze.

Taalgebruik

Het taalgebruik dat tijdens gesprekken of in rapportages wordt gebruikt kan termen bevatten die je niet begrijpt. Vraag om in begrijpelijke taal met jullie te communiceren, mondeling en schriftelijk.

Organisatie van de zorg rondom jouw kind

Als jouw kind intensieve zorg nodig heeft is er van alles te regelen. Ook heb je met veel zorgverleners en instanties te maken. Om jou als gezin hierbij te helpen zijn er diverse organisaties, zoals de regionale Netwerken Integrale Kindzorg (NIK), Kinder Comfort Team, en hulpmiddelen, zoals vroegtijdige zorgplanning en het Individuele Zorgplan beschikbaar. Hieronder gaan we wat dieper in op de diverse ontwikkelingen.

Kinder Comfort Team

In elk academisch kinderziekenhuis is een Kinder Comfort Team (KCT) beschikbaar. Dit multidisciplinaire team bestaat veelal uit een verpleegkundig specialist, kinderverpleegkundigen, kinderartsen, pedagogisch medewerkers, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en transferverpleegkundigen.

Een doorverwijzing naar een KCT betekent dat je kind een levensbedreigende of levensduurverkortende ziekte heeft. Gedurende deze periode helpt een KCT jouw kind en gezin om op de best mogelijke manier te leven. Het team begeleidt jouw gezin en organiseert en coördineert waar nodig de zorg binnen en buiten het ziekenhuis. Zij hebben veel kennis van diverse complexe aandoeningen en de symptomen die daarmee gepaard gaan. Het Kinder Comfort Team werkt nauw samen met het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK), de behandelend arts van je kind, je huisarts en met de kinderthuiszorg.

Netwerk Integrale Kindzorg (NIK)

Een Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) is een regionaal samenwerkingsverband van (zorg)professionals uit verschillende (zorg)organisaties en disciplines. Er zijn in Nederland zeven netwerken. Binnen een NIK werken diverse organisaties en ZZP'ers (Zelfstandigen Zonder Personeel) vrijwillig samen. Denk aan ziekenhuizen, medische kinderdagcentra, artsen, paramedici, kinderthuiszorgorganisaties, verpleegkundig kinderdagverblijven, kinderzorghuizen, rouw- en verliesbegeleiders, geestelijk verzorgers, apotheken, buurtteams, vrijwilligersorganisaties, onderwijsinstanties en het Centrum voor Jeugd en Gezin.

De betrokken (zorg)professionals hebben veel kennis van en ervaring met de zorg voor kinderen met een complexe zorgvraag en/of behoefte aan palliatieve zorg. Zij kijken samen met jou naar wat er op dit moment nodig is, maar ook naar later. En dat kan heel praktisch zijn. Het NIK ondersteunt ook (zorg)professionals en helpt je met het regelen van de (medische) zorg die jouw kind thuis nodig heeft. En denkt met je mee over andere aspecten van de aandoening van je kind en de gevolgen daarvan op jouw gezin, zoals:

- psychologische aspecten (gevoelens en gedachten);
- sociale aspecten (je omgeving, zoals familie en vrienden);
- pedagogische aspecten (opvoeding, ontwikkeling en onderwijs);
- spirituele aspecten (de manier waarop je in het leven staat, religie, cultuur).

Wil je ondersteuning van een Netwerk Integrale Kindzorg? [Neem dan contact op met het NIK van jouw regio.](#)

Advance care planning (vroegtijdige zorgplanning)

Vroegtijdige zorgplanning betekent dat er in een vroeg stadium met jullie als ouders wordt besproken hoe jullie de zorg voor je kind zien en ervaren. Dit wordt ook wel een advance care planning gesprek genoemd. Tijdens dit gesprek wordt gevraagd wat jullie belangrijk vinden in de zorg nu en later en hoe jullie en de zorgprofessionals zich samen kunnen voorbereiden op mogelijke uitdagingen op de langere termijn. De arts neemt contact met je op voor dit gesprek. Uiteraard kun je er ook zelf om vragen.

Doel van dit gesprek en deze planning is er verzekerd van te zijn dat de zorg voor je kind gemakkelijk en in lijn met jullie wensen verloopt. Zoals het zelf kiezen van de plek waar je kind zorg ontvangt, of het voorkomen van een opname in een ziekenhuis als jullie dat op een bepaald moment niet (meer) willen. Mogelijk heb je allerlei vragen, zorgen en angsten over de zorg voor je kind. Dat is heel normaal. Maak deze gerust bespreekbaar. Bedenk voor het gesprek welke vragen en andere onderwerpen je wil bespreken. Het zorgteam van je kind kan je ondersteunen en antwoorden geven op vragen.

Individueel Zorgplan (IZP)

In het IZP worden de gemaakte afspraken over de zorg, medicatie en behandeling en kwaliteit van leven en sterven van jouw kind vastgelegd. Dat is belangrijk om ervoor te zorgen dat je kind de zorg krijgt die bij hem of haar en jouw gezin past. Daarnaast is het IZP een hulpmiddel om de zorg in het ziekenhuis, thuis en in de eigen omgeving (zoals op school) goed op elkaar te laten aansluiten. Het zorgt ervoor dat jullie als ouders, kind en alle betrokken zorgverleners goed geïnformeerd zijn over de afspraken die gemaakt zijn, zodat iedereen weet wat te doen.

Er staan diverse onderwerpen in het IZP, verdeeld over de vier domeinen (medische of verpleegkundige zorg, pedagogische, psychosociale hulp en spirituele zorg). Vul vooral die onderwerpen in die voor jouw kind en gezin belangrijk zijn. Niet alles hoeft (direct) te worden ingevuld. Sommige onderwerpen zullen ook nooit aan de orde komen. Natuurlijk kan dit plan worden aangepast als de situatie daarom vraagt. Vraag je behandelend arts, of een kinderverpleegkundige om een IZP op te stellen, als dat voor jouw kind nog niet is gebeurd. Jij bepaalt zelf wie het plan kan inzien

Organiseer jezelf

Verzamel en gebruik informatie, zodat je een sterke belangenbehartiger kunt zijn voor je kind. Maak gebruik van het Individueel Zorgplan of MijnKinderComfortNet, of gebruik desnoods een ringmap met tabbladen om informatie over de aandoening/ziekte van je kind, uitdagingen, wettelijke rechten en mogelijke behandelplannen in te bewaren. Deze informatie bij de hand hebben kan stress verminderen, een hulp zijn in de dagelijkse en langere termijnplanning en communicatie met hulpverleners verbeteren.

Kopieën

Vraag om (digitale) kopieën van alle documenten van artsen, leerkrachten en therapeuten met betrekking tot jouw kind en verzamel ze in een (online) map. Ben je minder georganiseerd? Verzamel de documenten dan in ieder geval op één plek, zodat je het makkelijk kan terugvinden als je iets nodig hebt.

Ideeën voor onderwerpen/tabbladen in je map:

- soorten medicatie en dosering;
- medische materialen zoals merk- en type katheter, Mic-Key etc.;
- zorgprofessionals met NAW-gegevens;
- resultaten van laboratoriumonderzoek, testen en brieven;
- ziektes, operaties en ziekenhuisopnames;
- vaccinaties en allergieën;
- afsprakenschema's;
- behandelkalender;
- lesstof van je kind;
- wet- en regelgeving met betrekking tot kinderen met een beperking / ziekte;
- contactinformatie van speciale diensten en ondersteuning.

Hoe doe je het thuis?

Regel goede opvang

Het is belangrijk ook tijd voor jezelf te hebben. Of voor je partner en andere kinderen. Denk dan aan goede opvang. Als een reguliere oppas of opvang niet mogelijk is zijn er ook andere opvangmogelijkheden. Via organisaties als MEE, de nationale hulpgids of de zorgoppas kun je in contact komen met een oppas die ervaring heeft in de omgang met zieke kinderen of een kind met een beperking. Denk ook eens aan een oproepje onder studenten geneeskunde, fysiotherapie, ergotherapie, HBO-V of orthopedagogiek. Een andere mogelijkheid is te onderzoeken of je via een persoonsgebonden budget (PGB) opvang kunt financieren, zoals zorg thuis door kinderverpleegkundigen, opvang bij een verpleegkundig kinderdagverblijf of kinderdagverblijf. En via de belangenvereniging kun je in contact komen met andere ouders, die misschien tips hebben hoe zij de speciale opvang hebben georganiseerd.

Op zoek naar een zorgorganisatie in jouw buurt? Ga dan naar [Zorg in uw buurt](#) en filter op het type organisatie dat je zoekt.

Je kind is niet z'n ziekte/beperking

Je helpt je kind het meest door hem of haar zo normaal mogelijk te behandelen. Ondanks zijn of haar ziekte, zal hij of zij allerlei emoties laten zien die andere kinderen op die leeftijd ook hebben. Dan is hij of zij lief, ondeugend, vrolijk en nieuwsgierig. En soms ook boos, chagrijnig of opstandig. Waak ervoor om je kind niet als medisch object te zien. De diagnose is maar een onderdeel van zijn of haar persoonlijkheid.

Spelen is leren

Je kind normaal behandelen betekent ook: lekker veel spelen. Daag je kind zoveel mogelijk uit om te bewegen en te spelen binnen de mogelijkheden. Net als met een ander kind. Ook kleine dagelijkse handelingen, zoals tandenpoetsen of afwassen, koken, of de hond uitlaten kunnen leuke speel- en leermomenten zijn.

Ritme aanpassen

Pas het ritme van je kind aan aan de behoeften van de rest van het gezin. Inclusief jezelf! Laat je kind zoveel mogelijk meedoen in huis. Soms zal hij zich moeten aanpassen aan (de snelheid van) z'n broer(tje) en/of zus(je), en soms zullen de andere kinderen wat langer op hun beurt moeten wachten.

Deze gids is beknopt. Wil je meer lezen? Kijk dan op de [website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg](#) of de [Wegwijzer](#).