



**PAL**  
PALLIATIEVE ZORG  
VOOR U



WAT  
ALS JE KIND  
ONGENEESLIJK  
ZIEK IS?

---

*thema*boekje

OVER PALLIATIEVE ZORG  
VOOR KINDEREN EN HUN GEZIN

## Kinderen en palliatieve zorg

- \* Per jaar hebben naar schatting 5.000 tot 7.000 kinderen behoefte aan enige vorm van palliatieve zorg.
- \* Neurologische aandoeningen, stofwisselingsziekten en/of spierziekten komen het meeste voor bij kinderen (waaronder pasgeborenen) met een levensbedreigende ziekte.
- \* Kinderkanker komt in ongeveer 23% van de gevallen voor.
- \* Ongeveer 1.100\* kinderen onder 18 jaar overlijden jaarlijks aan één van deze ziekten.

\* Bron: CBS, 2017

## Deze uitgave

**Kinderpalliatieve zorg is zorg voor kinderen die een levensduurbeperkende of levensbedreigende aandoening hebben. Het is zorg aan gezinnen die alle zeilen bij moeten zetten. Kinderpalliatieve zorg draait dan ook niet alleen om het zieke kind. Het hele gezin kan hulp en ondersteuning gebruiken bij de verzorging en begeleiding. Naast medische of verpleegkundige zorg kan het evengoed gaan om pedagogische, psychosociale hulp of spirituele zorg. Dit valt allemaal onder palliatieve zorg, waarbij de focus op de kwaliteit van het leven ligt.**

Kinderpalliatieve zorg is erop gericht om die ondersteuning te bieden die het gezin nodig heeft om met alle zorgen en onzekerheden zo volop mogelijk te leven. Voor het zieke kind betekent dit dat het de kans krijgt om zich optimaal te mogen ontwikkelen. Voor broers en zussen betekent dit dat ze zo op kunnen groeien dat ze hun eigen keuzes durven maken en daarbij voldoende aandacht krijgen. Voor ouders betekent dit dat ze zich gesteund voelen en dwars door alles heen kunnen genieten van hun ouderschap. Dat maakt dat kinderpalliatieve zorg heel divers is en in elk gezin om andere zorg vraagt.

Soms wordt gedacht dat palliatieve zorg alleen maar in de laatste levensfase wordt gegeven. Dat is niet zo. Palliatieve zorg voor kinderen start

direct bij de diagnose van een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte en kan weken, maanden, maar ook jaren duren. De zorg in de laatste levensfase is het afsluitende onderdeel van palliatieve zorg en wordt de palliatief terminale fase genoemd.

Dit boekje beschrijft een breed scala aan onderwerpen waarmee de omgeving van een zieke kind te maken kan krijgen. Van communicatie met kinderen tot pijnbestrijding. In de eerste plaats is het geschreven voor de ouders, het zieke kind en de broers en zussen. Daarnaast voor allen die door de ernstige ziekte van een kind geraakt worden: familie, vrienden, burens, collega's en zeker ook professionals in de zorg en het onderwijs.



## 'NOA ZIEN GENIETEN

### DOET ONS GOED'

**Noa (11) heeft een progressieve energiestofwisselingsziekte. Langzaam moet hij steeds meer inleveren. Voor moeder Mike, vader Dion en broer Daniël is dat lastig om te accepteren.**

Mike: "Vanaf de geboorte wisten we dat Noa ziek was, maar pas twee en een half jaar later bleek dat hij een ernstige stofwisselingsziekte had. Voor ons gezin was dit een klap, maar ook een opluchting. We hadden eindelijk duidelijkheid. Noa's ziekte is progressief en wordt steeds erger. Voor ons is dat lastig om te accepteren. Het doet pijn om te zien dat Noa steeds minder kan. Zo kan hij bijvoorbeeld niet meer lopen. Dat is extra pijnlijk, omdat die tien minuten aan het looprek het hoogtepunt van de dag was. Noa geniet nog wel van wandelen in de buggy. Hem zo zien genieten, doet ons goed. Ik heb mijn baan opgegeven om voor Noa te zorgen en dat valt me weleens zwaar. Soms voelt het alsof ik een stukje van mijn identiteit ben verloren, maar ik kan niet anders. Noa heeft me nodig. Het wegvallen van mijn werk en mijn sociale leven maakt me eenzaam. Daar staat tegenover dat we minder stress hebben in huis en dat is beter voor ons allemaal. Ik heb nu meer tijd voor Noa's broer. Hij kreeg te weinig

aandacht en ik vind het belangrijk om er ook voor hem te zijn. Hij moet zich net zo goed veilig en geliefd voelen. Gelukkig krijgen we zorg in natura, zodat ik af en toe leuke dingen met hem kan gaan doen. De relatie met Dion ging moeizaam de afgelopen jaren, maar we hebben niet opgegeven. We hebben geleerd dat we beiden mogen voelen wat we voelen. En dat die gevoelens niet alleen maar negatief zijn, maar ook positieve dingen opleveren. Dions optimisme zorgt ervoor dat we ons er wel doorheen slepen. Eens in de drie maanden gaan we samen een avondje of dagje uit. Langer lukt niet. We durven de verantwoordelijkheid voor Noa niet uit handen te geven. Op slechte dagen, voelen we dat het einde nadert. Het moeilijkste is het idee dat hij lang zou moeten lijden, voordat hij overlijdt."

Mike helpt met haar stichting Energy4all ([www.energy4all.nl](http://www.energy4all.nl)) geld te genereren voor onderzoek.

DIT IS EEN SAMENVATTING VAN HET VERHAAL DAT MIKE EERDER DEED AAN MARGRIET (NUMMER 36, 2015).

Erika, moeder van Lotte: "Passende zorg betekent integrale zorg op maat voor het hele gezin."



### HELP ONS DE ZORG TE VERBETEREN!

Omdat wij nog zoveel van ouders kunnen leren, horen wij graag uw ervaringen. Deel daarom uw verhaal in de Ervaringsmeter. De Ervaringsmeter biedt u de kans om uw verhaal en ervaringen in de zorg voor uw ernstig zieke kind te delen. Zo draagt u bij aan het verbeteren van de kinderpalliatieve zorg in Nederland. Kijk voor meer informatie op [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl) > Ervaringsmeter.

# Thuiszorg, speciaal voor kinderen

**De tijd dat ernstig zieke kinderen in het ziekenhuis moesten verblijven, is gelukkig voorbij. Steeds vaker kunnen ze langdurig thuis verzorgd worden, ook als er sprake is van een complexe medische zorgvraag.**

Veel kinderverpleegkundige organisaties hebben verpleegkundigen in dienst die gespecialiseerd zijn in het zorgen voor kinderen in de palliatieve of palliatief terminale fase. Cruciaal is dat zij zich niet alleen richten op het kind, maar ook ruime aandacht hebben voor de ouders en de broers en zussen in het gezin.

Deze organisaties bieden thuis concrete hulp aan kinderen en hun gezin door:

- \* ervoor te zorgen dat de verpleegkundige zorg wordt uitgevoerd door een kinderverpleegkundige die speciaal is opgeleid om palliatieve zorg te verlenen aan kinderen;
- \* er eenvoudig 'te zijn' en kind en gezin te behandelen met respect en waardigheid;
- \* het organiseren van een goede samenwerking met professionals op het gebied van pijnbestrijding, paramedische zorg (zoals fysiotherapie), psychologische ondersteuning, zingeving, geloof en school;

- \* flexibel met wensen van kind en gezin om te gaan en intensieve zorg op de juiste momenten in te zetten,
- \* te werken met teams die 24/7 bereikbaar en inzetbaar zijn;
- \* de regie in deze moeilijke fase bij het kind en de ouders te laten en daarop alles af te stemmen door middel van een hulpbehoefte scan en een zorgplan.

## MEDISCHE KINDZORG THUIS

Om de kwaliteit van zorg en daarmee de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te laten zijn, hebben de kinderverpleegkundige organisaties, verpleegkundige kinderdagverblijven en de verpleegkundige kindzorghuizen (kinderhospices) zich verenigd in de Branchevereniging Integrale Kindzorg (BINKZ). De aangesloten kinderverpleegkundige organisaties voldoen aan de eisen van bekwaamheid die de brancheorganisatie heeft opgesteld.

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

**Marlies:** “De kinderverpleegkundige is voor ons een geweldige uitkomst. Het heeft ons leven een stuk eenvoudiger gemaakt. Onze zoon moet 24 uur per dag in de gaten worden gehouden. Spugen, een verhoging, een slangetje van de PEG-sonde dat klem kan komen te zitten. Dat zijn allemaal dingen die levensbedreigend voor hem zijn. In het ziekenhuis was er altijd die ‘dreiging’ van verder onderzoek, een bloedprik, een volgende afspraak. Nu is die spanning helemaal weg. Het is zo fijn om te zien dat hij centraal staat en niet zijn ziekte.”



**Roel:** “Onze zoon gaat regelmatig uit logeren naar een kinderspice. Dat geeft ons 's nachts meer rust. Zo kunnen we de motor even opladen. Dat lukt des te beter, omdat wij weten dat hij het daar naar zijn zin heeft. Hij kan niet praten, maar aan zijn gedrag merken we dat hij zich daar thuis voelt. Al die mensen om zich heen vindt hij heerlijk. Op zijn eigen, brabbelende manier heeft hij het hoogste woord. In het begin deed dat nog wel eens zeer. Als we opbelden om te horen hoe het ging, hoorden we hem overal bovenuit. Alsof hij ons niet nodig had.”

## Respijtzorg: even op adem komen

**Respijtzorg houdt in dat de zorg die ouders, familie en vrienden verlenen tijdelijk wordt overgenomen. Het inschakelen van respijtzorg stelt ouders in staat om even op adem te komen en de batterij weer enigszins op te laden.**

Vaak wordt pas naar respijtzorg gezocht als de situatie thuis de ouders al bijna boven het hoofd is gegroeid. Dat is begrijpelijk. De zorg uit handen geven is vaak het laatste waaraan ouders willen denken. Toch kan het om verschillende redenen nodig zijn. Ouders die een langdurig ziek kind verzorgen, lopen het risico overbelast te raken. Bovendien kunnen de andere kinderen in het gezin aandacht tekort komen.

Respijtzorg kan enkele uren of dagen, maar ook langere tijd duren, wanneer het maar nodig is. Het is niet gebonden aan vaste tijden. De mogelijkheden voor respijtzorg aan huis zijn in ons land beperkt. Slechts een enkele (thuiszorg)organisatie biedt het aan. Nederland kent wel een aantal voorzieningen voor respijtzorg buitenshuis. Dat varieert van een verpleegkundig kinderspice tot een opvanghuis voor ernstig zieke kinderen. In een logeerhuis of kinderspice werken zeer gespecialiseerde zorgverleners (o.a. kinderverpleegkundigen, pedagogische medewerkers), die zieke

kinderen verzorgen. Ook kinderen die complexere verpleegkundige zorg nodig hebben. Zij zijn dag en nacht aanwezig. De meesten werkten voorheen in ziekenhuizen met dezelfde groep zieke kinderen en zijn dus gewend de zorg te geven die de kinderen nodig hebben. Het betekent bijvoorbeeld dat zij ook bekend zijn met infusen, sondes en katheters. In steeds meer van deze huizen kunnen ook ouders blijven slapen. Zo kunnen zij verpleegkundige handelingen leren in de overgang van ziekenhuis naar huis.

### JEUGDHOSPICE

Ernstig zieke adolescenten en jongvolwassenen kunnen vaak niet in een kinderspice terecht (en ze zijn de kinderlijke inrichting en sfeer ook ontgroeid). Voor een verblijf tussen voornamelijk volwassenen en ouderen zijn ze te jong. Zo vallen ze tussen wal en schip. Jeugdhospice Xenia in Leiden richt zich specifiek op jonge mensen die intensieve zorg nodig hebben. [www.xeniahospice.nl](http://www.xeniahospice.nl)

**Karin (17)**  
 “School is eigenlijk de enige plek waar ik even niet bezig ben met ziek-zijn.”



## Naar school?

**Kinderen zijn altijd in ontwikkeling, ook al zijn ze erg ziek. Voor hen is school een plek waar ze, net als gezonde leeftijdgenoten, hun kwaliteiten ontdekken en zich op allerlei gebieden ontwikkelen. Afhankelijk van de ontwikkelingsmogelijkheden kan een kind – met aanpassingen – naar het regulier onderwijs, het speciaal onderwijs of naar een dagvoorziening.**

Sinds 2014 bestaat de Wet op Passend Onderwijs. Het uitgangspunt van deze wet is dat kinderen zoveel mogelijk ‘thuisnabij’ onderwijs krijgen. Scholen hebben een zorgplicht en gaan samen met ouders in overleg welke extra (medische) ondersteuning het kind nodig heeft en op welke manier deze het best kan worden georganiseerd. Zo kunnen bijvoorbeeld de lesmaterialen en het lesprogramma aangepast worden of kan er verpleegkundige zorg op school worden verleend.

Als een kind ernstig ziek wordt als het al op school zit, bekijkt de school wat de leerling aan ondersteuning nodig heeft. De school kan hiervoor een beroep doen op extra budget om meer tijd aan de leerling te besteden en op extra deskundigheid van een ambulant begeleider of specialist passend onderwijs. Daarnaast kunnen scholen ‘consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen’ inschakelen, die werkzaam zijn bij onderwijsadviesbureaus en in Universitaire Medische Centra. Als de school onvoldoende mogelijkheden heeft om een kind te

begeleiden, kunnen zij adviseren, ondersteunen en in veel gevallen tijdelijk thuisonderwijs geven.

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

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

### WEL OF NIET NAAR EEN REGULIERE SCHOOL?

Reguliere scholen hebben niet veel ervaring met ernstig zieke leerlingen. Dat kan ouders (en kinderen) bij een aanmelding op een achterstand plaatsen. Door gebrek aan ervaring kan het zijn dat de school geneigd is vooral te kijken naar wat het kind allemaal niet (zelfstandig) kan. Om te voorkomen dat er zo een eenzijdig beeld ontstaat van een ‘leerling met allerlei beperkingen’ kunnen ouders eveneens de kwaliteiten van het kind benoemen en expliciet bespreken wat het kind wél zelfstandig kan. Dat doet recht aan het kind en stelt de school in staat om op grond van een completer beeld te kijken naar de behoefte aan ondersteuning.



# Nog meer hulp voor gezinnen

---

## Palliatieve zorg in het ziekenhuis

In diverse (academische) kinderziekenhuizen bestaan speciale teams die kind en gezin ondersteunen bij de overgang van het ziekenhuis naar de zorg thuis. In het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam bestaat bijvoorbeeld het Emma Thuis Team. In alle andere kinderziekenhuizen zijn Kinder Comfort Teams speciaal gericht op het begeleiden van gezinnen met een kind met een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening. Zo bieden steeds meer ziekenhuizen palliatieve zorg voor kinderen. [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl)

## Verpleegkundige kinderdagverblijf

Om ouders in staat te stellen te werken en voor andere kinderen in het gezin te zorgen, zijn er voor chronisch en langdurig zieke kinderen tot maximaal 6 jaar verpleegkundige kinderdagverblijven. Het gaat om dagopvang, die uitgevoerd wordt door een gekwalificeerd team van (kinder)verpleegkundigen en pedagogisch medewerkers. Op de website van het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) staan alle

regionale daghulpvoorzieningen.

[www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl) > Regionale netwerken

## Op vakantie

Er zijn diverse aanbieders die de mogelijkheid van een (korte) vakantie aanbieden voor zieke kinderen en hun naasten. Sommigen richten zich op een specifieke doelgroep (alleen kinderen met kanker bijvoorbeeld), anderen staan open voor alle kinderen. Enkele voorbeelden zijn: [www.skov.org](http://www.skov.org), [www.gaandeweg.nl](http://www.gaandeweg.nl), [www.beyondthemoon.org](http://www.beyondthemoon.org) en [www.villapardoes.nl](http://www.villapardoes.nl).

## Doe een wens

Voor hulp bij het realiseren van (laatste) wensen van kinderen kunnen ouders terecht bij diverse organisaties. Sommigen richten zich ook op de broers en zussen van zieke kinderen.

## ZORG KIEZEN?

Kijk voor een actueel overzicht van kinderpalliatieve zorgorganisaties in de regio op [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl) > Zorg in uw buurt



Enkele voorbeelden zijn:

[www.opkikker.nl](http://www.opkikker.nl), [www.makeawish-nederland.nl](http://www.makeawish-nederland.nl), [www.stichtingzonne-kind.nl](http://www.stichtingzonne-kind.nl) en [www.kinderwensmobiel.nl](http://www.kinderwensmobiel.nl).

Een overzicht van alle organisaties is te vinden op [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl)

## Spirituele zorg en rouw- en verliesbegeleiding

Als kinderen en ouders geconfronteerd worden met (de mogelijkheid van) het levenseinde worden ze in hun diepste levensgevoel geraakt. Geestelijk verzorgers, rouw- en verliestherapeuten kunnen ze hierbij ondersteunen. Het ministerie van VWS heeft extra middelen beschikbaar gesteld om spirituele zorg en rouw- en verliesbegeleiding thuis mogelijk te maken. Deze ondersteuning is via de Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) in alle regio's beschikbaar.

[www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl) > Zorg in uw buurt

**Sacha:** “Iedere keer als ik moest huilen vroeg m’n partner wat er was. Of wat er nu wéér was. Ik had geen antwoord voor hem. We konden samen niet goed over praten over de ziekte van onze zoon en dat vond ik moeilijk. Ik dacht dat hij niet genoeg van mij hield. Maar ondertussen nam hij het hele huishouden over en liet hij de hond uit. Hij deed alles. Een vriendin moest mij daarop wijzen. Zó liet hij zijn liefde zien. Toen ik dat inzag, vond ik het minder erg dat ik voor het praten niet bij hem terecht kon. Daar heb ik toen anderen voor uitgekozen.”

## Ouders en hun relatie

**De ziekte van een kind zet het leven van de ouders onder zware druk. Het is begrijpelijk dat dit ook invloed heeft op hun relatie. Als ouders min of meer ook partners worden in de zorg voor hun zieke kind beïnvloedt dit immers ook de mate waarin zij geliefde, maatje of minnaar voor elkaar zijn.**

Geen enkele ouder reageert hetzelfde op de ziekte van zijn kind. Door de ernst en aard van de ziekte kunnen de emoties die ze ervaren sterk uiteenlopen. De partners volgen ieder een eigen weg. Terwijl de één vol verdriet zit, kan de ander extreem boos zijn. Terwijl de één in werk vlucht, schermt de ander de buitenwereld juist af om zich te kunnen terugtrekken in zichzelf. Of een relatie daaronder lijdt, hangt vooral af van de vraag hoe de relatie was toen de ziekte werd vastgesteld. De ziekte van een kind kan problemen in een relatie duidelijk maken, maar is zelden de oorzaak van problemen tussen ouders.

Voor de beide partners zijn twee zaken van wezenlijk belang: delen en ruimte geven. Door elkaar te vertellen wat er in hoofd en hart omgaat en aan te geven wat van de ander verwacht wordt, delen de ouders wat hen bezighoudt. De ene ouder heeft meer behoefte aan praten dan de ander. Ook kan het nut of de zin ervan niet gezien worden. Mede daarom is ruimte geven zo van

belang. Het is de kunst de ander in zijn waarde te laten, hoe storend het gedrag ook ervaren wordt. Hou vooral contact met elkaar, raak elkaar aan en wissel belevingen uit, dan wordt misschien duidelijk waarom iemand doet zoals hij doet. Samen de aandacht op iets heel anders richten kan ook helpen, zoals thuis een film kijken, fietsen of wandelen. Ook al heb je daar eigenlijk geen zin in.

### ENKELE TIPS

- \* Verwacht niet dat u op hetzelfde moment dezelfde gevoelens heeft als uw partner. Blijf naar elkaar luisteren.
- \* Maak tijd voor elkaar, zodat u elkaar niet als partners uit het oog verliest.
- \* Hebt u behoefte om ook met anderen te praten of met een hulpverlener, bespreek dit dan met uw partner.
- \* Zorg voor uzelf, zonder de ander uit het oog te verliezen.



## De broer of zus van...

**Het dagelijkse leven van broers en zussen van het zieke kind wordt geraakt door de stress van de ouders en het zieke kind. Ze merken dat hun ouders door energie- of tijdgebrek er minder voor hun kunnen zijn en dat zien ze liever anders.**

Hoe broers en zussen reageren op de situatie rondom een ziek kind is niet in het algemeen te beschrijven. De variatie en intensiteit van het gedrag kan groot zijn. Net als hun ouders kunnen ze al jarenlang gespannen zijn. Ook kan jaloezie de kop opsteken, omdat de aandacht die het zieke kind krijgt van de ouders en de omgeving ten koste gaat van hen. Dikwijls maken ze zich zorgen over de eigen gezondheid. Ze kunnen zich schamen voor de ziekte van hun broer of zus of voelen zich schuldig aan de ziekte. Ze kunnen zich terugtrekken in zichzelf, maar zich ook gaan overschreeuwen. Ze kunnen overdreven lief en zorgzaam worden, zichzelf daarbij wegcijferend, maar ze kunnen zich ook lastig, dwars, ongehoorzaam of zelfs onhandelbaar gaan gedragen.

In veel gevallen proberen broers en zussen zich zoveel mogelijk aan te passen aan de situatie. Soms weten ze ook niet beter dan dat het bij hen thuis gaat zoals het gaat en realiseren ze zich pas later dat het in gewone gezinnen toch anders is. Het is belangrijk

dat ouders met ze praten over hoe het met hen gaat, dat er erkenning voor hen is. En ook al is er geen oplossing, het helpt als broers en zussen mogen vertellen wat hen dwarszit en dat er onvoorwaardelijk geluisterd wordt. Gebruik maken van creatieve middelen om zich te uiten kan ook helpen: tekenen, kleuren, schilderen, schrijven, (samen) muziek maken, spelletjes doen, voorlezen.

### Tips voor ouders

- \* Maak, hoe moeilijk ook, tijd vrij voor een-op-een aandacht voor de andere kinderen in het gezin.
- \* Spreek tegen de andere kinderen regelmatig uit, dat je van ze houdt. Dan voelen ze zich geliefd, gezien en minder buitengesloten.
- \* Vertel broers en zussen hoe de situatie is, wat er gaande is en wat er staat te gebeuren. Doe dat op een manier die bij hen (en bij de leeftijd) past. Deel, en geef hen ruimte te vertellen wat hen bezighoudt.

Tom (10) "Ik voel me best vaak alleen. Mama huilt soms en papa wordt heel gauw boos. Ik ga dan maar naar mijn kamer of buiten spelen met mijn vriendjes. Het lijkt soms wel alsof ze niet weten dat ik er ook nog ben."



# Wat vertel je wel en wat niet?

**Ouders proberen hun kinderen zoveel mogelijk in bescherming te nemen, zodat ze zoveel mogelijk kunnen genieten van het gewone, dagelijkse leven. Een vraag die veel ouders bezighoudt, is in hoeverre ze hun zieke kind - maar ook de andere kinderen in het gezin - kunnen belasten met informatie over de ziekte, de behandelingen en het verloop.**

Nog voordat kinderen weten wat er met hen aan de hand is, merken ze aan allerlei signalen in de omgeving dat er iets niet klopt. Er ontstaat direct een niet-pluisgevoel, dat ervoor zorgt dat een kind angstig wordt en extra alert is op allerlei signalen in de omgeving: de gezichtsuitdrukking van vader of moeder, de telefoon die vaker gaat of oma die ineens elke dag in huis is. Het helpt kinderen als ze van hun ouders horen wat er aan de hand is, waarom ze steeds naar de dokter moeten, wat de dokter heeft verteld en waarom ze een bepaalde behandeling krijgen. Ook broers en zussen willen weten wat er met hun zieke broer of zus aan de hand is. Als die informatie

**Jorn (16):** “Ik wist al lang dat het foute boel was. Ik hoorde mijn moeder soms huilen in de keuken en mijn vader ging ineens niet meer naar zijn werk.”

klopt met wat ze in de omgeving hebben opgepikt, zorgt dat voor minder angst en stress. De buitenwereld moet kloppen met de (emotionele) binnenwereld van het kind.

Het is belangrijk om de informatie af te stemmen op het ontwikkelingsniveau en belevingswereld van het kind. Gebruik begrijpelijke taal en deel de informatie op in behapbare stukjes. Een ouder hoeft het kind niet tot in detail te informeren, maar het kind moet wel begrijpen wat er aan de hand is. Af en toe kan vader of moeder dit checken door te vragen: ‘Begrijp je wat ik (of de dokter) je heb verteld?’ en ‘Weet je nu even genoeg?’ Eerlijkheid staat voorop. Als een kind langdurig of keer op keer een niet-pluisgevoel krijgt, zal het moeilijker zijn om het kind gerust te stellen. Het kan zijn dat het kind de ouder niet meer helemaal durft te vertrouwen. Ditzelfde geldt voor broers en zussen in het gezin.

Kinderen die niet voldoende weten over wat er met hen aan de hand is, maken hun eigen verhaal. Hun fantasie kan

erger zijn dan de werkelijkheid, waardoor er een angst ontstaat, die niet reëel is. Kinderen hebben het nodig dat hun ouders open en eerlijk communiceren, zowel in hun taal (wat ze zeggen) als in hun gedrag (hoe ze iets zeggen). Als vader en moeder openhartig zijn en hun eigen gevoel durven te laten zien, krijgen ze meer zicht op de gevoelens van hun kind. Ze geven hiermee ook het signaal af dat hun kind alles mag vragen en met al zijn zorgen, angsten en emoties bij zijn ouders mag komen. Zodra een kind merkt dat de ouders hun eigen emoties binnenhouden en zij niet voldoende antwoord geven op vragen, gaat het kind ook de ouders in bescherming nemen. Dan deelt het zijn emoties niet en durft geen vragen te stellen, om de ouders niet bezorgd of verdrietig te maken.

En wat als een kind niet meer beter wordt en zal overlijden? Eén van de moeilijkste dilemma’s waar ouders mee te maken krijgen is of en wanneer het goed is om dit met hun kind(eren) te bespreken. Soms zijn ouders bang dat het kind het opgeeft, of dat het niet meer van het leven kan genieten. Er kunnen ook culturele of religieuze overwegingen meespelen om eerlijk en open tegen een kind te zijn. En het is ook niet altijd goed in te schatten wat een kind weet en begrijpt. Als het kind begrijpt dat het niet meer beter kan worden, wil dat nog niet zeggen dat het ook begrijpt dat het dood zal gaan.

**Samet (12):** “Ik praat er niet over met mijn ouders, omdat ik weet dat ik hen dan verdriet doe. En ze hebben al zoveel verdriet om mij.”

Soms voelen kinderen zelf aan dat ze gaan overlijden, of trekken ze die conclusie uit signalen uit de omgeving.

Er is geen eenduidig advies te geven hoe ouders hierin het beste kunnen handelen. Van belang is dat het kind zich niet alleen voelt met zijn zorgen en emoties, dat het alle vragen mag stellen en emoties mag uiten. En het kind hoort geen nieuws van een ander te vernemen. Ouders kunnen beter zelf hun omgeving inlichten, nadat ze hun kind(eren) hebben verteld wat ze te wachten staat. Het liefst in dezelfde woorden.

Iedere ouder kent zijn eigen kind het beste en kan het beste inschatten wat zijn kind nodig heeft. In de communicatie met hun kind kunnen ze steeds deze vragen in gedachten houden: Wat kan mijn kind weten? Wat moet ik mijn kind vertellen om ervoor te zorgen dat hij mij blijft vertrouwen en zijn emoties met mij durft te delen? Ook kunnen ze hun eigen vragen aan een deskundige hulpverlener stellen, die met hen meedenkt wat het best passend is voor hun kind(eren).

## Over pijn en pijnbestrijding

**Pijn is een veelvoorkomend symptoom bij kinderen die ernstig ziek zijn. Ouders, maar ook artsen, verpleegkundigen en andere professionals, doen er van alles aan om die pijn te verlichten. Bij voorkeur worden het ziekteverloop en de mogelijke pijn die hierbij kan optreden zo vroeg mogelijk besproken en vastgelegd. Dan komt niemand voor verrassingen te staan.**

### Pijn meten

Om de aanwezigheid en ernst van de pijn te kunnen meten, bestaan er hulpmiddelen. Bij pasgeborenen en kinderen tot ongeveer 4 jaar worden zogeheten observatieschalen gebruikt. Kinderen worden geobserveerd, en op basis van het non-verbale pijngedrag (zoals gelaatsuitdrukkingen, hartslag of ademhaling) wordt de mate van pijn vastgesteld.

Boven de leeftijd van ongeveer 4 jaar wordt zelfrapportage beschouwd als de standaard, omdat kinderen vanaf die leeftijd veelal in staat zijn om verschillende intensiteiten van pijn te kunnen onderscheiden. Vanaf deze leeftijd kunnen schalen met gezichtjes of cijfers gebruikt worden, waarbij het kind de pijn van 'helemaal geen pijn' tot 'de ergst denkbare pijn' kan aangeven. Het meten en beoordelen van pijn is belangrijk, omdat artsen op basis

hiervan het pijnprobleem kunnen diagnosticeren en een behandeling in gang kunnen zetten. Ook is de meting van belang om te kunnen beoordelen of de behandeling het gewenste effect heeft.

### Pijnbehandelingen

Bij het behandelen van pijn maken professionals onderscheid tussen farmacologische en non-farmacologische ingrepen. Bij farmacologische ingrepen draait het vooral om medicatie: paracetamol en/of NSAIDs (bijvoorbeeld Diclofenac of ibuprofen) voor milde tot matige pijn en opioïden als morfine of Fentanyl voor ernstige pijn.

Cruciaal voor een goede farmacologische pijnbehandeling is dat het kind de medicatie volgens een vast tijdschema inneemt of toegediend krijgt. Bij opioïden geldt een bepaalde startdoseringsring. Daarna moet de laagst mogelijke dosering gezocht worden die het kind

voldoende verlichting van pijn geeft. Anders dan velen denken is er geen maximale dosering voor opioïden. Niet-farmacologische vormen van pijnbehandeling gaan over ontspanningsoefeningen, massage, afleidings technieken (van kaarten tot gamen of tv-kijken) of de lichaamshouding. Behalve verlichtend voor de pijn geven ze kinderen en ouders iets in handen om zelf te doen.

**Emma (9):** "Soms heb ik best veel pijn, maar dat laat ik dan niet merken. Mama wordt dan altijd verdrietig als ik dat zeg. En zij kan er ook niets aan doen. Dus dan probeer ik het gewoon vol te houden."


## PALLIATIEVE SEDATIE

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn. De behandeling kan nodig zijn vanwege symptomen die niet meer te behandelen zijn. Dat kan pijn zijn, maar ook benauwdheid of een optelsom van verschillende klachten. Symptomen worden als 'onbehandelbaar' beoordeeld als geen van de normale behandelingen effect heeft of als deze behandelingen gepaard gaan met bijwerkingen die als onaanvaardbaar worden gezien. Artsen mogen deze behandeling alleen in de laatste levensfase van het kind starten. In het algemeen zal de arts ernaar streven enerzijds de symptomen te verlichten en anderzijds het bewustzijn van het kind zo licht mogelijk te beïnvloeden, zodat een zekere mate van communicatie mogelijk blijft. Als die balans niet gevonden kan worden, moet de arts overgaan tot diepe sedatie. Hierbij is geen communicatie meer mogelijk. Vaak is deze sedatie nodig tot aan het overlijden. Palliatieve sedatie is niet afhankelijk van locatie, en kan dus overal toegepast worden (thuis, hospice, aangepaste woonvorm, ziekenhuis).



## Euthanasie voor kinderen?

Hoewel het niet vaak voorkomt, is euthanasie (levensbeëindiging op verzoek) in Nederland toegestaan voor kinderen vanaf 12 jaar, al hebben zij tot 16 jaar nog wel instemming nodig van hun ouders. Actieve levensbeëindiging is ook mogelijk bij pasgeborenen tot 1 jaar. Dan beslissen artsen samen met ouders over ingrijpen, bijvoorbeeld bij uitzichtloze situaties van baby's met zeer ernstige aangeboren afwijkingen. Bij beide leeftijdscategorieën komt actieve levensbeëindiging zelden voor. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) heeft in 2015 een maatschappelijke discussie over het thema aangezwengeld. Het standpunt van NVK is te vinden op de website: [www.nvk.nl](http://www.nvk.nl) > **Nieuws > Dossier levenseinde jonge kinderen.**



**Maartje:** “Onze grootste angst was dat Jasper pijn zou lijden. Onze huisarts legde uit hoe pijn te bestrijden zou zijn. Zo hadden we een heel ‘als-dan-lijstje’: als er dit gebeurt, dan moest er dat gedaan worden. Dat gaf een prettig gevoel van controle. Wij zaten op één lijn met de huisarts wat pijnbestrijding betreft. Als wij dachten dat een verhoging van de dosis noodzakelijk was, omdat Jasper pijn leek te hebben, werd dat serieus genomen. Misschien was de verhoging meer voor ons noodzakelijk - omdat wij die pijn vreesden - dan voor Jasper, maar het was evengoed belangrijk dat het gebeurde. De huisarts bleek contact houden met de oncoloog die Jasper had behandeld. Zo was optimale medische expertise beschikbaar.”



HOGLERAAR KINDERGENEESKUNDE  
EDUARD VERHAGEN:

# 'Palliatieve zorg draait om meer dan feitenkennis'



**Kinderpalliatieve zorg staat inmiddels volop in de belangstelling, stelt prof. dr. mr. Eduard Verhagen van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). De kinderarts is hier aangesteld als hoogleraar Algemene Kindergeneeskunde, in het bijzonder de palliatieve zorg voor kinderen.**

Een Universitair Medisch Centrum houdt zich in grote lijnen bezig met patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs. Op al die terreinen staat kinderpalliatieve zorg inmiddels op de agenda, merkt Eduard Verhagen. "Als ik een beginpunt voor die groei moet noemen, kom ik uit bij de totstandkoming van de richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen (zie pagina 26). Het samenstellen van die richtlijn heeft mensen vanuit diverse hoeken bij elkaar gebracht: artsen en verpleegkundigen, maar ook ouder- en patiëntenorganisaties en Stichting PAL (in september 2018 opgegaan in het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg). Het netwerk dat daardoor gevormd is, is van onschatbare waarde gebleken. Allerlei nieuwe initiatieven die sindsdien het licht hebben gezien, konden dankzij dit netwerk snel opgepakt worden." Het betreft bijvoorbeeld de vorming van regionale Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) en Kinder Comfort

Teams rondom de academische ziekenhuizen, die zich specifiek op ernstig zieke kinderen en hun ouders richten. De teams moeten ervoor zorgen dat ouders geen kloof ervaren tussen de zorg die de kinderarts in het ziekenhuis verleent, en de zorg die de huisarts in samenwerking met de thuiszorg bij het gezin thuis geeft.

## Huisarts

Eduard Verhagen is mede-initiatiefnemer van de ontwikkeling van een Individueel Zorgplan, dat ervoor moet zorgen dat de samenwerking tussen ziekenhuiszorg en thuiszorg optimaal verloopt. "Bij kinderpalliatieve zorg gaat het vaak om aandoeningen die vrij weinig voorkomen", zegt Verhagen. "De behandeling vindt daarom meestal plaats in academische ziekenhuizen. Na verloop van tijd volgt er een overdracht naar huis. In zo'n Individueel Zorgplan staat precies welke afspraken er met het kind en zijn ouders zijn

gemaakt over de zorg, de behandeling en de eigen doelen. De huisarts kan het vanaf dat moment overnemen. Hij kan ook eenvoudig contact opnemen met de behandelaars in het ziekenhuis als er zich complicaties voordoen. Alle betrokkenen werken vanuit hetzelfde plan."

## Palliatief denken

Verhagen hoopt ook de kennis over palliatieve zorg onder kinderartsen te kunnen vergroten. "Kinderartsen krijgen in hun opleiding nauwelijks informatie over palliatieve zorg", zegt Verhagen. "Palliatief denken is hen vreemd. In de opleiding is er geen oog voor het feit dat sommige ziekten waaraan kinderen lijden ongeneeslijk zijn." Een start is inmiddels gemaakt: kinderartsen krijgen in hun opleiding óók enige informatie over chronische zorg en palliatieve zorg. Daarmee worden de twaalf- tot dertienhonderd kinderartsen die hun opleiding reeds hebben afgerond echter niet bereikt. Voor hen wil Verhagen, in samenwerking met anderen, een soort kaderopleiding palliatieve zorg ontwikkelen. "Een dergelijke kaderopleiding bestaat ook al een jaar of tien op het gebied van

palliatieve zorg voor volwassenen. Het is een traject van zo'n anderhalf à twee jaar. Vele honderden huisartsen en medisch-specialisten hebben hun deskundigheid via die weg kunnen vergroten. Het zou mooi zijn als we iets soortgelijks zouden kunnen aanbieden aan kinderartsen. Bij palliatieve zorgverlening draait het om veel meer dan de feitenkennis die we in zo'n richtlijn kunnen schrijven. Juist die attitude, die zo van belang is voor goede palliatieve zorg, zouden artsen zich eigen kunnen maken in zo'n kaderopleiding." Meer kennis en vaardigheden van de kinderarts zal zorgen voor betere en vroegtijdig ingezette kinderpalliatieve zorg. Bovendien krijgen gezinnen meer hulp op medisch, psychosociaal en spiritueel gebied. Hiermee wordt een belangrijke stap gezet op weg naar meer levenskwaliteit voor het hele gezin.

## Artsensteunpunt

Sinds eind 2018 is het Artsensteunpunt Levens einde Kinderen operationeel. Artsen kunnen hier terecht voor steun en advies rondom het levens einde van kinderen. [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl) > Artsensteunpunt Levens einde Kinderen



## Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen

In de Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen wordt beschreven wat kinderpalliatieve zorg is en wat er gedaan kan worden aan de meest voorkomende klachten die kinderen ervaren. Aan de orde komen onder meer: pijn, benauwdheid, epileptische aanvallen, vermoeidheid en misselijkheid. De richtlijn is gemaakt door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), in samenwerking met tientallen beroeps- en belangenverenigingen. Het doel is om de zorg voor kinderen van 0 tot 18 jaar met een levensbedreigende en/of levensbekortende ziekte vanaf het begin van het ziekteproces tot en met de stervensfase te verbeteren door landelijke en multidisciplinaire samenwerking op het gebied van palliatieve zorg en evaluatie van deze zorg.

De richtlijn is te downloaden op [www.nvk.nl](http://www.nvk.nl).



## ALLE HULP IS WELKOM

**Familie, vrienden, buren en bekenden zullen regelmatig vragen wat ze kunnen doen om het gezin te helpen. Alles dat ouders nodig hebben om bij hun kind te kunnen zijn, hun gezin draaiende te houden en om af en toe op adem te kunnen komen, kan van grote betekenis zijn. Dat geldt zeker voor intensieve zorgperiodes.**

Terwijl de omgeving soms van alles wil organiseren (sponsoracties, een wens vervullen) zijn ouders vaak juist enorm geholpen met praktische hulp, zoals:

Koken | Wassen en strijken | Boodschappen doen | Schoonmaken | Gras maaien en de tuin onderhouden | Andere kinderen uit het gezin wegbrengen naar en ophalen van clubjes | Hond uitlaten, kattenbak verschonen, vissen voeren | Bezoekafspraken maken | Mensen inlichten over de voortgang | Moeilijke boodschappen overbrengen aan andere mensen | Informatie opzoeken | Meedenken over oplossingen voor organisatorische problemen

Daarnaast vinden ouders het vaak prettig als ze hun verhaal kwijt kunnen. Liefst zonder meteen goedbedoelde adviezen te krijgen. En dat vinden mensen in de omgeving vaak moeilijk: alleen maar luisteren en 'er zijn'. Voor hen geeft het vaak het gevoel dat ze niets doen, terwijl ze met luisteren juist zoveel kunnen betekenen.

**Ester:** "Hulp vragen of accepteren vond ik in het begin niet makkelijk. Maar na verloop van tijd begon het te wennen. In een crisisperiode kwam de buurvrouw langs en vroeg of ze iets voor me kon doen. Ik wees haar op de stapel was en zei: 'Graag morgen gestreken en gevouwen weer terug.' Ik kende mezelf niet terug!"

# Goed om te weten

## E-learning voor thuis

Ernstig of langdurig zieke kinderen worden steeds vaker thuis verzorgd. Ouders en mantelzorgers spelen daar vaak een grote rol in. Daarnaast vormen vrijwilligers een belangrijk vangnet voor het gezin; de buurvrouw, de juf of vrienden bieden dan ondersteuning in de zorg voor het zieke kind. De zorg voor een ernstig ziek kind is zwaar en kan grote emotionele impact hebben. Het is daarom van groot belang om goed op de hoogte te zijn van alle facetten van kinderpalliatieve zorg.

Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg heeft samen met het International Children's Palliative Care Network (ICPCN) een e-learning programma ontwikkeld voor ouders, mantelzorgers, vrijwilligers en zorgverleners. Hierdoor worden zij beter toegerust de zorg op zich te nemen, te signaleren en goede beslissingen te nemen. Daarnaast krijgen zij inzicht in de impact die de zorg om het zieke kind en de situatie voor het hele gezin voor hen als verzorger kan hebben.

Het e-learning programma geeft inzicht in o.a. de uitgangspunten van kinderpalliatieve zorg, communicatie met het zieke kind, rol en begeleiding van vrijwilligers, emotionele proble-

men die zich kunnen voordoen en het verloop van en de dilemma's rond het levenseinde.

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

## De Levensjas

De Levensjas is speciaal voor basisschoolkinderen ontwikkeld. Het is een laagdrempelige manier om met kinderen over verlies te praten. Aan de hand van een mooie rode jas gaan kinderen met elkaar in gesprek over hun herinneringen. Het programma wordt aan scholen aangeboden door Stichting De Levensjas. [www.levensjas.nl](http://www.levensjas.nl).

## De Wereld van Verschil

Het hulpmiddel ondersteunt kinderen en jongeren rondom het (dreigende) verlies van een gezinslid. Er zijn drie verschillende werelden ontwikkeld, passend bij verschillende situaties en leeftijden.

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

## Alles over kinderpalliatieve zorg

Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg (voorheen Stichting PAL) zet zich al vele jaren in voor een betere kwaliteit van zorg aan kinderen met een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte en hun gezinnen. Het Kenniscentrum biedt geen directe zorg, maar koppelt mensen en exper-

## Vrijwilliger Greetje:

“Met de kennis die ik in de e-learning cursus heb opgedaan, weet ik beter hoe ik om kan gaan met de verschillende emoties van het zieke kind en zijn gezin.”

tise aan elkaar en doet er alles aan om belangrijke informatie en kennis over kinderpalliatieve zorg te verspreiden aan ouders, het zieke kind zelf en andere betrokkenen.

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

## Netwerk Integrale Kindzorg (NIK)

Ouder(s) van een kind met een ernstige aandoening en intensieve zorgbehoefte hebben te maken met veel verschillende hulpverleners en instanties. Dit kan veel van hen vragen waardoor het 'gewone' gezinsleven onder druk komt te staan. Ze willen graag de beste zorg en begeleiding voor hun kind en hun gezin, maar ze weten niet altijd kunnen. Om ouders hierin te ondersteunen en adviseren, is het regionale Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) opgezet voor gezinnen met een ernstig ziek kind. Elk netwerk is een samenwerkingsverband van professionals uit verschillende organisaties en disciplines. Ziekenhuizen, huisartsen, artsen voor verstandelijk gehandicapten, paramedici, kinderthuiszorg organisaties, verpleegkundig kinderdagverblijven en kinderdagverblijven, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, apotheek, vrijwilligersorganisaties, onderwijs en het Centrum Jeugd en

Gezin werken hierin samen. Deze professionals hebben veel kennis van en ervaring met de zorg voor ernstig zieke kinderen. Het NIK legt de verbinding en stimuleert de afstemming tussen alle hulpverleners die betrokken of nodig zijn bij de zorg voor het ernstig zieke kind en het gezin. Daarnaast adviseert het NIK rondom bekostiging en de juiste loketten in de gemeente.

[www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl) > Regionale netwerken

## Voor moed, energie en houvast

Speciaal voor het ongeneeslijk zieke kind en het gezin dat zich in deze situatie bevindt zijn 'hou me vast'- en 'vergeet me niet'-doosjes en de 'ik mis je'-website ontwikkeld. De doosjes en (bijbehorende) websites zijn bedoeld om moed, energie en houvast te geven, om het kind en gezin te helpen mooie momenten en herinneringen te creëren als het afscheid dichterbij komt en om te steunen als het kind is komen te overlijden.

Het 'hou me vast'-doosje is bestemd voor kinderen tijdens de periode van hun ziekte (de palliatieve fase). Het 'vergeet me niet'-doosje is voor kinderen in de terminale fase. De doosjes bevatten een dag- en doeboek met diverse spulletjes en activiteiten om waardevolle momenten samen te creëren en te koesteren. De website 'Ik mis je' biedt houvast voor het gezin en de omgeving tussen het overlijden en het afscheid, de dag van het afscheid en na het afscheid.

[www.houmevast.nl](http://www.houmevast.nl), [www.ikmisje.nl](http://www.ikmisje.nl)  
[www.vergeetmeniet.nl](http://www.vergeetmeniet.nl)



# 'ER IS EEN LEVEN VOOR EN EEN LEVEN NA'

**Liesbeth en Niek Krouwel zijn de ouders van Fredrieke en Mathijs. Mathijs overleed in 2008 aan de gevolgen van kanker. Hij was toen 10 jaar. Wat maakte het mogelijk om dóór te leven, na het verlies?**

Niek en Liesbeth: "Laten we voorop stellen dat daarvoor niet echt een algemeen recept te geven is. Wat voor ons steunend is geweest, hoeft niet voor andere ouders te gelden. Maar als je terugkijkt naar de afgelopen jaren, dan zijn er wel wat zaken te noemen die voor ons erg belangrijk zijn geweest. Hoe Mathijs in het leven stond, is bij voorbeeld van groot belang geweest. Hij heeft tijdens zijn ziekte heel wat ellende meegemaakt, maar telkens was hij in staat om vooral naar het positieve te kijken. 'Ik kan over de bergen heen kijken', zei hij dan. Of: 'Ik kan de zon en de wolk tegelijk zien'. Die houding is voor ons een belangrijke inspiratie om dóór te gaan. Onze dochter heeft lange tijd minder aandacht gekregen dan ze verdiende. Maar ook zij heeft recht op een zo goed mogelijke jeugd en op ouders die de energie hebben om vooruit te kijken. Dat besef was voor ons ook een belangrijke motivatie om het leven weer zo volledig mogelijk op te pakken. We hebben een website gemaakt over Mathijs, [www.mathijsdouwe.blogspot.nl](http://www.mathijsdouwe.blogspot.nl). Daarop schrijven we bijvoorbeeld over onze herinneringen. Ook doen we verslag van evenementen die rondom Mathijs georganiseerd worden, zoals het jaarlijkse voetbaltoernooi van de

Buitenboys. Dat is de vroegere voetbalclub van Mathijs. Door dit soort evenementen wordt de naam van Mathijs regelmatig genoemd. Onze grootste angst is dat dat niet meer gebeurt. Dan gaat hij in feite voor de tweede keer dood. Dat willen we niet. Op deze manier wordt hij niet vergeten. Dat koesteren we. Wat ook goed hielp: veel praten. Met elkaar, maar ook met anderen: familie, vrienden, collega's en soms met lotgenoten of een psycholoog. Het leven wordt nooit meer hetzelfde. Er is een leven vóór en een leven na het overlijden van Mathijs. Ook al kunnen we lachen en plezier hebben, er blijft altijd een zwart randje omheen zitten. Het is goed om dat besef van tijd tot tijd te delen."

## VOKK

Liesbeth en Niek zijn actieve leden van de VOKK, de Vereniging Ouders, Kinderen, Kanker. Ze waren vanuit deze vereniging betrokken bij het project Koesterkind en Niek zat in de kerngroep die de richtlijn over kinderpalliatieve zorg ontwikkelde. De VOKK biedt onder meer lotgenotencontact, themabijeenkomsten en informatie.

[www.vokk.nl](http://www.vokk.nl), [www.koesterkind.nl](http://www.koesterkind.nl)

## Colofon

Ongeneeslijk ziek en dan? Pal voor u deelt informatie en ervaringen over omgaan met ongeneeslijk ziek zijn en palliatieve zorg. Vele betrokkenen, deskundige personen en organisaties werken hierin nauw samen.  
[www.palvoor.nl](http://www.palvoor.nl)

### Redactioneel advies

Trudy Willems en de meelezers van Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

### Uitgever

Sandra Rijnen ([www.uitgeverijzezz.nl](http://www.uitgeverijzezz.nl))

### Concept en realisatie

Annemarie van Bergen ([www.uitgeverijzezz.nl](http://www.uitgeverijzezz.nl))

### Tekst

Rob Bruntink ([www.bureaumorbidee.nl](http://www.bureaumorbidee.nl)), Tanja van Roosmalen ([www.lefverliesbegeleiding.nl](http://www.lefverliesbegeleiding.nl)) en Meggi Schuiling-Otten ([www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl))

### Layout

Romeny Grafisch ontwerp ([www.romeny.nl](http://www.romeny.nl))

Dit themaboekje is mede mogelijk gemaakt door Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg ([www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl))

ISBN 9789491298455

© Palvoor/Uitgeverij Zezz

Bronnen: Bij een deel van de teksten in dit themaboekje is gebruik gemaakt van teksten die eerder verschenen in de boeken 'Leven na de wending' en 'In het teken van leven' van Rob Bruntink.





## MEER INFORMATIE

### **Kinderpalliatieve zorg**

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

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

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

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

### **Jongvolwassenen**

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

[www.aya4net.nl](http://www.aya4net.nl)

### **Patiëntenverenigingen**

Volwassenen Kinderen Stofwisselingsziekten (VKS)

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

Lichamelijke beperkingen

(o.a. spina bifida, cerebrale pareses e.d.)

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

Vereniging Ouders, Kinderen & Kanker (VOKK)

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

Stichting Kind en Ziekenhuis (K&Z)

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

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

Ervaringskenniscentrum voor ouders

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

Kijk voor een overzicht van alle patiëntenverenigingen op

[www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl) > Kind & Gezin > Consultatie

### **Brancheorganisatie**

Branchevereniging Integrale Kindzorg

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

### **Boeken en publicaties**

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

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