

## Meer informatie & handige links

Op het platform '**Hartvrienden**' ([www.hartvrienden.nl](http://www.hartvrienden.nl)) is een overzicht te vinden van (patiënten)organisaties en projecten voor mensen die te maken hebben met aangeboren hartaandoeningen.

Meer informatie over hulp en informatie voor broers en zussen vind je op [www.regelhulp.nl](http://www.regelhulp.nl) of in het '**Brussenboek**' ([www.brussenboek.nl/boek](http://www.brussenboek.nl/boek)).

Meer informatie over comfortzorg/ kinderpalliatieve zorg is te vinden op de website van het **Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg**: [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl).

Deze folder is tot stand gekomen samen met:



## Netwerken Integrale Kindzorg

Heb je vragen over de zorg voor en/of ondersteuning van je kind en gezin? De coördinator van het **Netwerk Integrale Kindzorg (NIK)** in je regio helpt je graag verder. Een NIK is een samenwerkingsverband van zorgverleners uit verschillende organisaties en disciplines, met veel kennis over en ervaring met de zorg voor ernstig zieke kinderen.

Kijk voor een overzicht van de netwerken op: [www.netwerkenintegralekindzorg.nl](http://www.netwerkenintegralekindzorg.nl)

Op '**Zorg in uw buurt**' ([www.kinderpalliatief.nl/zorg-in-uw-buurt](http://www.kinderpalliatief.nl/zorg-in-uw-buurt)) vind je contactgegevens van (zorg)organisaties in jullie regio, onder andere:

- kinderthuiszorgorganisaties
- verpleegkundig kinderdagverblijven
- dagcentra
- psychosociale zorg
- verpleegkundig kinderloogerhuizen
- stichtingen die wensen vervullen



Netwerk Integrale Kindzorg



## Kindercardiologie & comfortzorg

 Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg

## Comfortzorg

Comfortzorg voor kinderen met een ernstige (aangeboren) hart- en vaat-aandoening bestaat uit:

- medische en verpleegkundige zorg;
- hulp bij opvoedings- en onderwijsvraagstukken;
- psychologische zorg;
- ondersteuning bij problemen op sociaal vlak (familie en vrienden);
- ondersteuning bij levensvragen.

Dit wordt ook wel kinderpalliatieve zorg genoemd. De focus hierbij ligt op kwaliteit van leven.

Het gaat om zorg voor het hele gezin. Er wordt dus gekeken naar wat alle gezinsleden nodig hebben aan eventuele hulp en ondersteuning en niet alleen naar het kind dat ziek is.



Comfortzorg is altijd maatwerk.

Soms wordt gedacht dat kinderpalliatieve zorg/ comfortzorg alleen maar in de laatste levensfase wordt gegeven. Dat is niet zo. Palliatieve zorg voor kinderen en hun gezin start direct bij diagnose van een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte. Deze zorg kan weken, maanden of jaren duren.

## Samen praten over zorg & behandeling

Als ouder van een kind met een ernstige (aangeboren) hart- en vaat-aandoening komt er veel op je af. Vaak is er veel onzeker. Toch moet je beslissingen nemen over de zorg en behandeling van je kind. Hoe kijk je naar de toekomst? Weten de zorgverleners van je kind wat jullie belangrijk vinden? Ook als het gaat om bijvoorbeeld school, sport en vrijetijdsbesteding? Wat wil je voor jouw kind en je gezin en wat beslist niet? Niet alleen op dit moment, maar ook wanneer de situatie verslechtert of juist verbetert.

Het kan zijn dat de kindercardioloog of verpleegkundige jullie uitnodigt voor een gesprek om samen over de toekomst te praten. Samen praten over jullie voorkeuren en doelen met betrekking tot de zorg en behandeling voor de komende tijd wordt **Advance Care Planning** genoemd. Advance Care Planning heeft als doel de zorg en behandeling af te stemmen vanuit jullie wensen en behoeften. Eventuele afspraken hierover kun je vastleggen in een zorgplan.

Als ouder kan je altijd vragen om een gesprek hierover met de kindercardioloog. Op [www.kinderpalliatief.nl/impact/ouders](http://www.kinderpalliatief.nl/impact/ouders) vind je handvatten om zo'n gesprek voor te bereiden.

## Kinder Comfort Team

Een **Kinder Comfort Team (KCT)** is een team van verschillende zorgverleners (multidisciplinair) met medische, verpleegkundige, pedagogische (opvoeding en onderwijs), psychologische (gevoelens en gedachten), sociale (familie en vrienden), pedagogische (opvoeding en onderwijs) en spirituele (de manier waarop je in het leven staat) expertise.

Het KCT begeleidt gezinnen met een ernstig ziek kind en waar nodig helpt het team met de organisatie en coördinatie van de zorg. Samen met ouders kijkt het KCT vooruit.

Het KCT werkt nauw samen met de kindercardioloog in het ziekenhuis en slaat de brug tussen de zorg in het ziekenhuis en de zorg thuis. Elk academisch ziekenhuis heeft een Kinder Comfort Team.



Wil je ondersteuning of begeleiding van een Kinder Comfort Team? Vraag dan aan de kindercardioloog om het KCT in te schakelen.

Kinder Comfort Teams