

# Wist je dat...?



Kenniscentrum  
kinderpalliatieve zorg

# Kinderpalliatieve Zorg op de kaart

Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg zet zich in voor de beste zorg aan kinderen en jongeren met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening en hun gezin.

Dit doen we door kinderpalliatieve zorg als expertisegebied te verbeteren en structureel en duurzaam in het Nederlandse zorgsysteem in te bedden.



## Netwerken Integrale Kindzorg (NIK)

De regionale Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) zijn er voor ouders van wie het kind ernstig ziek is en de betrokken professionals rondom het gezin. Een NIK is een netwerk van ervaren (zorg)professionals. Samen zorgen zij ervoor dat gezinnen de hulp krijgen waar zij behoefte aan hebben, nu en later. Niet alleen voor het zieke kind, ook voor ouders, broertjes & zusjes.



Kijk voor een overzicht van de 7 netwerken op:

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

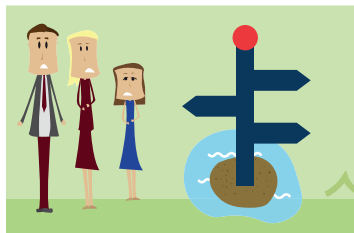
## Kinder Comfort Team (KCT)

Binnen de academische kinderziekenhuizen en het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie zijn Kinder Comfort Teams (KCT) opgericht. Een KCT is een multidisciplinair team met medische, verpleegkundige, pedagogische, psychosociale en spirituele expertise. Zij slaan een brug tussen zorg in het ziekenhuis en zorg thuis. Het team begeleidt gezinnen en waar nodig wordt zorg georganiseerd en gecoördineerd.



Meer informatie over de KCT's vind je op onze website:

[www.kinderpalliatief.nl/ondersteuning/kinder-comfort-teams](http://www.kinderpalliatief.nl/ondersteuning/kinder-comfort-teams)



## Wegwijzer

Ben je op zoek naar tips, informatie over geld & regels en verschillende hulploketten in de complexe zorgwereld? De wegwijzer geeft overzicht.

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



## Zorg in uw buurt

In deze databank vind je een actueel landelijk overzicht met contactgegevens van (zorg)aanbieders voor kinderpalliatieve zorg. [www.kinderpalliatief.nl/ondersteuning/zorg-in-uw-buurt](http://www.kinderpalliatief.nl/ondersteuning/zorg-in-uw-buurt)

[www.kinderpalliatief.nl/ondersteuning/zorg-in-uw-buurt](http://www.kinderpalliatief.nl/ondersteuning/zorg-in-uw-buurt)



## Ervaringen van ouders

Hoe ervaren ouders de zorg voor hun ernstig en ongeneeslijk zieke kind? Op [kindzorgervaring.nl](http://kindzorgervaring.nl) delen zij hun verhalen. Over wat goed gaat en wat beter kan.

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



## Digitale boekenkast & publicaties

Van (wetenschappelijke) artikelen, boeken, filmpjes en interviews, tot richtlijnen en handreikingen, zowel nationaal als internationaal. Je vindt het in de boekenkast.

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



## E-learning Kinderpalliatieve Zorg

Wil je de belangrijkste basiskennis van de kinderpalliatieve zorg leren? Volg dan ons e-learning programma waar en wanneer jij wilt.

[www.kinderpalliatief.nl/scholing/e-learning](http://www.kinderpalliatief.nl/scholing/e-learning)

## Wist je dat...?

.... jaarlijks zo'n 5.000-7.000 ernstig zieke kinderen en hun gezinnen behoefte hebben aan palliatieve zorg? Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg zet zich (inter)nationaal in voor kinderpalliatieve zorg als kinderrecht.

### Kinderpalliatieve zorg als kinderrecht:

- Ieder kind\* heeft het recht met respect en waardigheid te worden behandeld.
- Ieder kind\* heeft 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 belangrijke en nauwkeurige informatie moeten worden gegeven aan het gezin.
- Wanneer mogelijk moeten kinderen altijd verzorgd worden op een plek naar eigen keuze; ziekenhuis, kinderrhospice/ verpleegkundig kindzorghuis of thuis.
- Een kind\* heeft 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 een kind\* ten opzichte van het levenseinde moeten ruim van te voren worden besproken.

\*Kind en zijn/haar familieleden

### Contactgegevens

Mercatorlaan 1200  
3528 BL Utrecht

[info@kinderpalliatief.nl](mailto:info@kinderpalliatief.nl)

+31 6 44 21 37 65

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

### Blijf op de hoogte!

Schrijf je in voor de nieuwsbrief via de website [kinderpalliatief.nl](http://kinderpalliatief.nl) en lees over de laatste ontwikkelingen in de kinderpalliatieve zorg.