



Hoe jullie echt het verschil kunnen maken...

PAOG Maastricht 18 oktober 2022

Romy van den Booren,
Netwerkcoördinator Integrale Kindzorg



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg



Waar neem ik jullie graag in mee:

- Uitleg wat is het NIK en het Kenniscentrum?
- Wat doen we?
- Cijfers
- Ervaringsverhaal van een arts en ouder
- Wat zie je? (en wat niet?)
- Waarin kunnen we elkaar versterken?
- Afsluitend gedicht



Het Netwerk Integrale Kindzorg is er voor:

- Kinderen van een ouder die overleden is (of met een palliatieve diagnose)
- Het gezin rondom een kind met een palliatieve diagnose (ook de omgeving)
- Gezinnen met een kind met een complexe hulpvraag en langdurige somatische aandoening
- Palliatieve is niet alleen terminale zorg, vanaf diagnose

Wat is NIK?



- Artsen
- Verpleegkundigen
- Apothekers
- Paramedici (o.a. fysio- en ergotherapeuten, logopedisten en diëtisten)



- Pedagogen
- Onderwijsconsulenten



Netwerkcoördinator NIK

“ Met hulp van NIK is er in ons gezin weer aandacht voor het 'gewone' leven.”



- Rouw- en verlies-therapeuten
- Psychologen
- Maatschappelijk werkers



- Geestelijk verzorgers

Een samenwerking van ervaren zorgprofessionals

- Nauwe samenwerking kindercomfortteams academische ziekenhuizen
- Casemanagement
- Deskundigheidsbevordering
- Inzicht aanbod en verbinding met expertise in de regio
- Centraal aanspreekpunt



Deze kinderen (en brusjes) kunnen andere afslagen nemen in hun ontwikkeling, dit vraagt expertise en alertheid

Wist u dat...?

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

...er jaarlijks ca. 1.100 kinderen (0-20 jaar) overlijden aan de gevolgen van een ziekte?

● NIEUWS BINNENLAND

VERDRIETIG

JAARLIJKS VERLIEZEN ZO'N 12.000 KINDEREN EN JONGEREN EEN OUDER

11.10.2022 | 06:26 UUR | ROWAN PEPERKAMP

Jaarlijks verliezen gemiddeld ruim 12.000 kinderen en jongeren onder de 25 jaar een ouder. Dat meldt het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) op basis van een analyse.

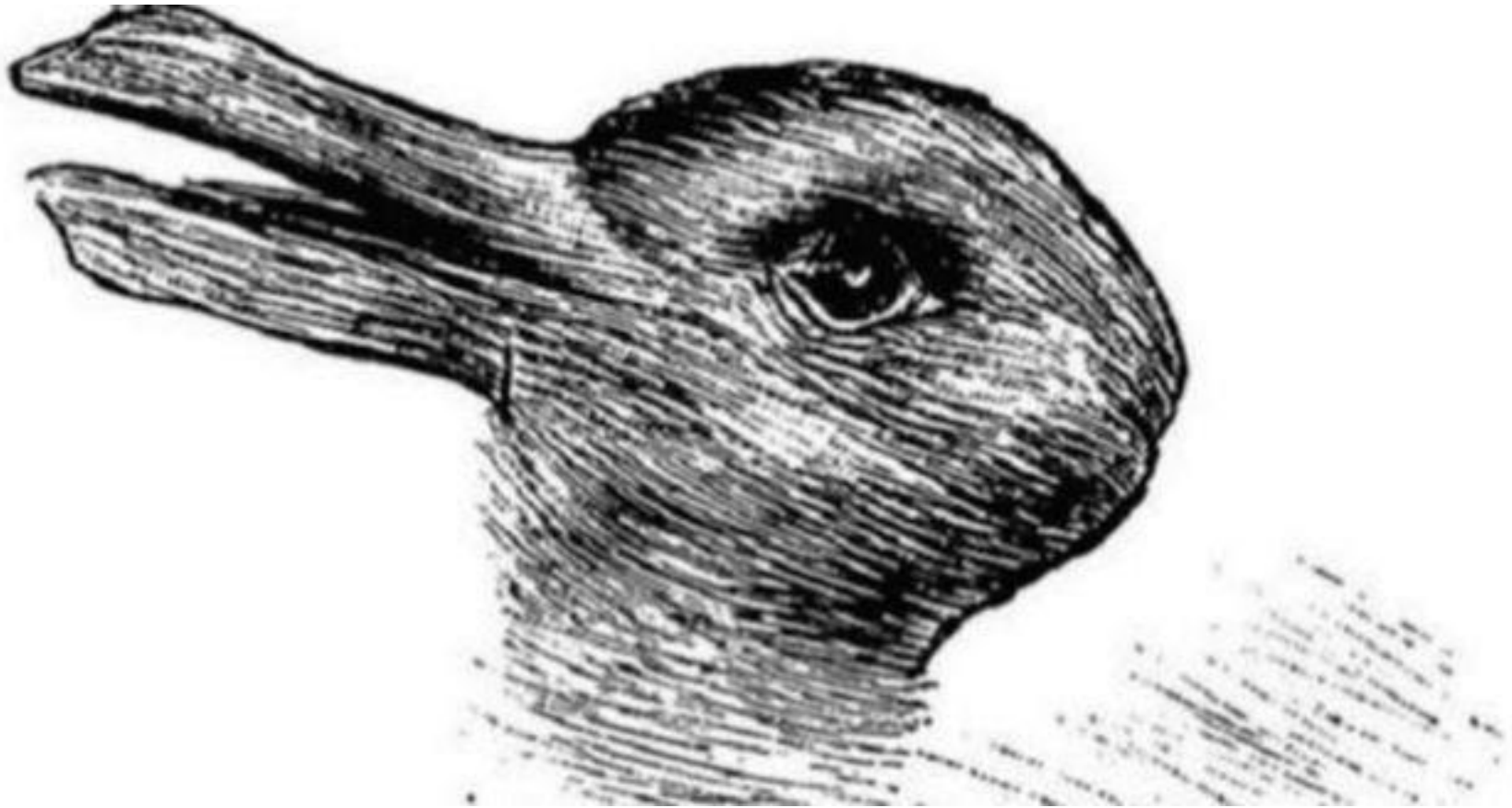


Ervaring van een ouder en arts

- <https://www.kinderpalliatief.nl/nieuws/samenwerken-maakt-het-verschil>
- 3.13-6.08
- Wat doet een thema als trauma met jou als mens?



Vertrouw je eigen waarneming niet altijd (meteen)





Waarin kunnen we elkaar vinden?

- Preventie: delen van kennis (ontwikkeling kinderen na trauma of langdurige somatische aandoening)
- Artsensteunpunt
- Online Community met alle partners per NIK
- Deskundigheidsbevordering: e-learning, webinars, accreditatie mogelijk
- Workshop betekenisgeving in de kinderpalliatieve zorg (kinderintensivist, geestelijk verzorger, rouwbegeleider)
- Samenwerking Fontys Pedagogiek

Wat kan er morgen?

- Follow up en signaleringsfunctie, daarin maken jullie écht het verschil
- Geen oplossing kan ook waardevol zijn
- Brussenboek of ondersteuning in de klas
- Toegang tot rouw- en verliesbegeleiding incl subsidie
- Een gezin in gedachten?



Het verhaal van de drie bomen...



Dankjewel en graag tot ziens!

NIK Limburg & Zuidoost-Brabant luistert, denkt mee & regelt

Als je een kind hebt dat intensieve zorg en/of kinderpalliatieve zorg nodig heeft, dan komt er veel op je gezin af. Er is van alles te regelen. Je hebt met veel zorgverleners en instanties te maken. NIK Limburg & Zuidoost-Brabant ondersteunt je daarbij. We kijken samen met jou naar wat er op dit moment nodig is, maar ook naar later. En dat kan heel praktisch zijn.

Zo helpen we je bijvoorbeeld bij vragen rondom:

- **Medische zorg** - Wat hebben jullie nodig om thuis voor je kind te kunnen zorgen?
- **Familie & vrienden** - Wat is de impact van bepaalde keuzes en gebeurtenissen op broers en zussen?
- **School** - Wat zijn de mogelijkheden om naar school te gaan?
- **Levensvragen** - Hoe ga je om met de ziekte van je kind en de impact op jullie gezin?
- **Loketten** - Waar vraag ik een hulpmiddel aan?



"Ik ben echt zo dankbaar dat jullie je zo voor ons inzetten."

Debby, moeder van Nova



**Netwerk Integrale Kindzorg
Limburg & Zuidoost-Brabant**

Romy van den Booren is netwerkcoördinator bij NIK Limburg & Zuidoost-Brabant. Neem gerust contact op met Romy.

Bel: 06 190 052 44
Mail: info@niklimburg.nl
Kijk voor meer informatie op www.niklimburg.nl.

