

Netwerk *Adelante in stuurgroep* Integrale Kindzorg

TEKST Dominique Huveneers BEELD Loraine Bodewes

Regio Limburg/Zuidoost-Brabant is één van de in totaal 7 regio's waar een Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) wordt gestart. Een NIK levert een waardevolle bijdrage binnen gezinnen met een ernstig ziek kind. Op 22 mei is de kick-off van dit regionale netwerk in de Kindervallei op het terrein van Adelante in Valkenburg.

Het NIK ondersteunt en begeleidt gezinnen met een kind met een levensbedreigende of levensduurverkortende diagnose en de betrokken hulpverleners. Het kind kan hierdoor op een zo goed mogelijke manier zijn/haar leven leiden. Door goede, gecoördineerde zorg te bieden wordt bovendien het volledige gezin ontlast. Ook de impact van de ziekte op broertjes en zusjes is hierbij een aandachtspunt.

Adelante Contigo verpleegkundige kindzorg is zowel in de stuurgroep actief als in het netwerk van NIK Limburg/Zuidoost-Brabant, samen met een aantal grote partijen in de regio die in deze zorg mee participeren. Adelante Contigo biedt palliatieve zorg voor kinderen met een levensbedreigende diagnose.

Vraagbaak

Het netwerk fungeert als vraagbaak voor zowel professionals en medewerkers uit de eigen organisatie als voor ouders. Voorbeelden van vragen zijn: Hoe richten we de zorg thuis verder in? Hoe regelen we dit

financieel? Ook kijkt het netwerk naar wat de regio nodig heeft. Zijn er bijvoorbeeld wel genoeg thuiszorgorganisaties specifiek gericht op kinderen om aan de vragen te voldoen? Dit alles om aan de overkoepelende doelstelling te voldoen om de zorg voor kinderen in de palliatieve fase het best te organiseren. Wanneer kinderen bij Adelante in de palliatieve fase zitten of wanneer daar vragen over zijn, is het belangrijk dat onze kinderverpleegkundigen en andere betrokken professionals daar juist op kunnen handelen. Bij sommige kinderen is het heel duidelijk wanneer de palliatieve fase overgaat naar de terminale fase. Dan wordt tijdig contact gezocht met een kinderthuiszorgorganisatie om te zorgen voor een goede begeleiding en overdracht.

Innovatietraject

Daarom is Adelante een innovatietraject gestart. Dit gaf ons de kans aan te sluiten bij het NIK en om een eigen netwerk op te bouwen. Daarnaast volgen zes medewerkers van Contigo een specifieke opleiding over kinder-



palliatieve zorg. Zij verdiepen zich nog meer in hoe ze een kind en het gezin passende begeleiding kunnen bieden in de palliatieve fase en in de terminale fase. De kinderverpleegkundigen nemen deel aan symposia en congressen en leren ze als team hoe om te gaan met rouw en de begeleiding die daarbij past. Bovendien gaat één van de medewerkers in opleiding tot palliatief consultant en kan daardoor straks meedenken over het juiste

traject voor een kind en samen met de hoofdbehandelaar het behandelplan mee vormgeven.

Het team van Contigo kan straks intern als vraagbaak fungeren, bijvoorbeeld wanneer kinderen die bij Adelante naar school gaan en/of revalideren met palliatieve zorg te maken krijgen. Het doel is om deze kinderen, hun ouders, broertjes, zusjes en klasgenoten zo goed mogelijk te kunnen begeleiden.