

To: (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) @minvws.nl; (10)(2e) (10)(2e) @minvws.nl;
 (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) @minvws.nl; (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) @minvws.nl
Cc: (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) @minvws.nl
From: (10)(2e) (10)(2e) @minvws.nl
Sent: Mon 4/6/2020 3:23:15 PM
Subject: FW: Update kinderpalliatieve zorg
Received: Mon 4/6/2020 3:23:16 PM

Dag allen,
 Bijgaand de tweewekelijkse statusupdate voor de kinderpalliatieve zorg.
 (10)(2e) raagt al aandacht voor de beschermingsmiddelen.
 Per Saldo en Ieder(in) zijn bezig om ouders ook de weg naar Ghor en Roaz te laten vinden.
 Vrgroet,
 (10)(2e)

Van: (10)(2e) (10)(2e) @kinderpalliatief.nl>

Verzonden: maandag 6 april 2020 14:25

Aan: (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e) @minvws.nl>

CC: (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e) @minvws.nl>

Onderwerp: Update kinderpalliatieve zorg

Beste (10)(2e)

Hierbij mijn wekelijkse update omtrent de kinderpalliatieve zorg in tijden van het coronavirus:

- Alle kinderspices en verpleegkundig kindzorghuizen zijn geopend, waarbij de vier locaties van Expertcare (de Kindervilla's) hun capaciteit hebben gecentraliseerd. Dat betekent dat twee van de vier locaties gesloten zijn en de kinderen nu opgevangen worden op twee locaties. Dit in ieder geval tot 1 mei. Als het nodig is wordt direct weer opgeschaald naar meer voorzieningen. Dus het is nu inzet op maat.

- Wij zien dat ouders, naarmate meer internationale berichten van overlijdens van kinderen aan de gevolgen van het coronavirus hen via de media bereiken, voor thuisisolatie en afschalen of helemaal stopzetten van professionele zorg kiezen. Dat maakt dat vanuit de kindergeneeskunde en de zorgprofessionals in de 1e lijn ernstige zorgen zijn over de gevolgen van deze vorm van isolatie op langere termijn. Ouders kiezen er bijvoorbeeld massaal voor poliklinische afspraken af te zeggen en de kinderen bij klachten langer thuis te houden. De kinderartsen hebben in tijden met zo weinig consulten gehad. Daarom heeft de NVK vorige week een standpunt gepubliceerd (<https://www.nvk.nl/nieuws/nieuwsberichtnewsitemid=31653890>).

Ook besteden de kindzorg partijen en netwerkcoördinatoren van de zeven NIK veel tijd en energie in het bereiken en waar mogelijk ondersteunen van gezinnen. Er spelen binnen de NIK zorgen omtrent de situatie van een bepaalde groep kinderen thuis, vooral daar waar ouders in het verleden niet altijd bekwaam bleken in de verzorging van hun kind. Ook lijken enkele gezinnen nu helemaal uit beeld geraakt, waaronder gezinnen waarbij al sprake was van betrokkenheid van 'veilig thuis'. De BINKZ houdt deze ontwikkelingen nauwlettend in de gaten.

- Naast de website die wij als samenwerkende kindzorg partijen hebben gelanceerd, zijn er inmiddels flyers ontwikkeld voor ouders die via de netwerken worden verspreid. Dit om ouders erop te attenderen dat zij juist nu ook met zorgen en vragen over corona terecht kunnen bij een NIK.

- In een aantal NIK regio's, zoals Zuidwest, Noord-Brabant & Limburg en Noordoost zijn kinderafdelingen van ziekenhuizen inmiddels helemaal gesloten en wordt de zorg overgedragen aan andere ziekenhuizen en aan kinderthuiszorg organisaties. Hier zien wij een toename aan instroom bij de zorgorganisaties.

- Een toch aanzienlijke groep kinderartsen en kinderverpleegkundigen wordt nu ook ingezet voor corona zorg aan volwassenen. Dit brengt vooral bij de kinderverpleegkundigen de nodige spanningen en onzekerheden met zich mee. De netwerkcoördinatoren hebben daarom een oproep gedaan onder alle rouw- en verliestherapeuten en geestelijk verzorgers in de kindzorg om 2 uur van hun tijd beschikbaar te stellen voor het begeleiden van zorgverleners in deze bijzondere omstandigheden. Voor een luisterend oor, een goed gesprek. Er zijn binnen twee dagen al 58 toezeggingen van geestelijk verzorgers en rouw- en verliestherapeuten binnen gekomen om geheel gratis tijd beschikbaar te stellen. Dat is de positieve

kant van de corona pandemie, de samenhang binnen de netwerken en de onderlinge afstemming en samenwerking vergroot. Er ontstaan overal mooie initiatieven en men is er nog veel meer voor elkaar.

- Er zijn nog steeds veel tekorten aan hulpmiddelen voor ernstig zieke kinderen die thuis worden verpleegt door informele en/of niet gecontracteerde zorg, binnen de kinderpalliatieve zorg toch een aanzienlijke groep. Ik zag dat er inmiddels eerste maatregelen zijn genomen (WLZ) en dat er ook voor PGB-ZVW een uitwerking van maatregelen plaats vindt. Weet dat er veel onzekerheid is bij ouders en dat zij tot nu toe haast geen toegang tot hulpmiddelen krijgen. Dit moet binnen de GGD's en ROAZ nog beter van de grond komen. Uit de reacties gestuurd aan ouders maken wij op dat GGD en ROAZ de doelgroep niet goed genoeg kennen. Ze lijken onvoldoende zicht te hebben op de achterliggende problematiek, dat binnen die groep kinderen met een beperking een groep van enkele duizend kinderen schuilt die complex verpleegkundige/medische zorg thuis nodig heeft. Hierbij wil ik graag nog een keer aandacht vragen voor dit knelpunt.

Dit de meest belangrijke issues voor dit moment vanuit de kinderpalliatieve zorg. Volgende week dinsdag volgt weer een update.

Met vriendelijke groet,

(10)(2e)

(10)(2e)

mob: 10(2e) 10(2e) 10(2e) 10(2e)



Mercatorlaan 1200 | 3528 BL Utrecht

www.kinderpalliatief.nl | Facebook: <http://www.facebook.com/kinderpalliatief> | Twitter: @StichtingPAL

De inhoud van dit bericht is alleen bestemd voor de geadresseerde en kan vertrouwelijke of persoonlijke informatie bevatten. Als u dit bericht onbedoeld heeft ontvangen verzoeken wij u het te vernietigen en de afzender te informeren. Het is niet toegestaan om een bericht dat niet voor u bestemd is te verspreiden of te verspreiden. Aan dit bericht inclusief de bijlagen kunnen geen rechten ontleend worden, tenzij schriftelijk anders wordt overeengekomen. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg aanvaardt geen enkele aansprakelijkheid voor schade en/of kosten die voortvloeien uit onvolledige en/of foutieve informatie in e-mailberichten.