

# Bijna zoals thuis

## Gewoon kind zijn in een kinderspice

**Veel mensen schrikken bij het woord kinderspice. Immers het woord hospice wordt geassocieerd met de dood. En dat is waar we, vooral bij kinderen, liever niet aan denken. Maar kinderspices zijn ook anders dan hospices voor volwassenen. Anders omdat het om kinderen gaat. Wat is een kinderspice? Welke kinderen verblijven in een kinderspice? Welke zorg wordt er in een kinderspice gegeven? Wat is de plaats van de kinderspices?**

### Wat is een kinderspice?

Op dit moment zijn er zes kinderspices en wordt het zevende huis naar verwachting eind dit jaar geopend. Kenmerkend voor deze huizen is dat ze kleinschalig (variërend van 8 - 14 plaatsen) en huiselijk zijn ingericht. In de kinderspices geven (kinder)verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers en andere deskundigen, in samenwerking met vrijwilligers, zorg aan ernstig zieke kinderen. In de kinderspices heerst een huiselijke sfeer en leven we volgens een dagelijks ritme. De attitude van de medewerkers is gericht op kwaliteit van leven, ontwikkeling, sfeer en huiselijkheid. Deze omgeving draagt bij aan het welbevinden van de kinderen en sluit ook aan bij het uitgangspunt dat het gewone leven

Teun is geboren met een hernia diafragmatica, een ernstige aangeboren afwijking van middenrif en longen. Direct na de geboorte reanimatie, vervolgens behandeling aan de hartlong machine (ECMO). Daarna onbegrepen obstructief vaatlijden op basis waarvan uiteindelijk gezegd is dat dit onbehandelbaar was. Teun wordt op de leeftijd van een jaar ontslagen uit het ziekenhuis met de verwachting en voorspelling dat hij binnenkort zal overlijden ... inmiddels is Teun 13 jaar oud. Teun gebruikt zuurstof thuis. Hij heeft een ontwikkelingsachterstand en heeft aanvankelijk met een rugzakje regulier onderwijs gevolgd totdat dit op zijn 9e jaar niet meer haalbaar was. Vanuit groep 3(!) is Teun naar de openluchtschool gegaan. Daar gaat hij nog steeds naartoe.

Teuns ouders zijn gescheiden. Moeders leven stond in het teken van Teuns verwachte overlijden, waardoor ze geen eigen leven meer had. Zij kampt nu met ernstige psychische problemen. Op basis van de achteruitgaande lichamelijke conditie wordt door de artsen verwacht dat Teun spoedig zal overlijden. Gezien het verleden weet moeder niet of die verwachting reëel is. Bij haar is de rek is er echter volledig uit. Het sociale netwerk rondom dit gezin is tot vrijwel nul gereduceerd. Hulp inroepen is moeilijk omdat moeder nog altijd denkt dat Teun nog maar kort te leven heeft en zij dit dus nog op moet kunnen brengen voor haar kind. Het kinderspice is in deze situatie een mogelijke uitkomst om de moeder te ontlasten.

kader 1

zoveel mogelijk geleefd moet worden; waarbij vooral de gezonde kanten van het kind worden aangesproken. Ook al zijn de kinderen ernstig ziek. Niet de ziekte staat centraal, maar het kind.

### De doelgroep

De doelgroep van de kinderspices is breed. Maar het gaat in alle gevallen om kinderen die primair een lichamelijke aandoening hebben en als gevolg daarvan intensieve verpleegtechnische en medische zorg nodig hebben. Dit zijn bijvoorbeeld kinderen met een metabole stoornis, spierziekte, kanker, neurologische problemen, ademhalingsproblemen of een tracheacanule. De leeftijden van de kinderen variëren van nul tot 18 jaar. De reden van opname voor deze kinderen is hun lichamelijke zorgvraag. Hierbij speelt tegelijkertijd ook de (dreigende) overbelasting van de thuissituatie mee. Immers, de zorg voor een ernstig ziek kind doet 24 uur een groot appél op zowel het kind

als op de ouders en broertjes en zusjes. En hoewel zij vaak terzijde worden gestaan door vrienden en familie en specialistische thuiszorg, worden al die mensen, naast de zorgen om het zieke kind, soms wel eens even teveel. 'Even' de zorg aan een ander over kunnen laten, in de wetenschap dat de zorg optimaal is en ook rekening houdt met de bijzondere behoefte van elk kind, is een enorme uitkomst. Juist omdat deze mogelijkheid de ouders nieuwe energie kan geven. Bovendien kunnen de andere kinderen van het gezin, die vaak onder deze moeilijke omstandigheden aandacht en steun tekort komen, nu ook extra aandacht krijgen. Een kinderspice kan dan een (tijdelijke) uitkomst zijn. We spreken dan over respijtzorg.

### Vormen van zorg

**Terminale zorg** wordt vrij weinig gegeven in de kinderspices. Reden hier voor is dat ouders deze zorg

### Een grote stap, maar toch:

Ik heb alles wat de verpleegkundigen over mijn dochter moeten weten op papier gezet, zodat ik zeker weet dat ze geen belangrijke informatie missen. In het Kinderhospice wordt rustig de tijd genomen om alles te bespreken. Ik kan bijna niet weggomen, zo moeilijk vind ik het om mijn dochtertje achter te laten .... nog een kusje, en dan ga ik, nee, nog een laatste knuffel, nee, toch nog even op schoot om te kroelen... Wat is dit toch moeilijk. Ik heb het gevoel dat ze helemaal in goede handen is, maar toch breng je je kind liever niet weg. Hoe gezellig het ook is. Gelukkig beseffen ze dit in het Kinderhospice ook en krijg ik rustig de tijd om net zo lang afscheid te nemen als ik wil. Bij de deur wordt nog gezegd dat ik altijd kan bellen en langs kan komen als ik dat wil. Ik bel elke dag. Bij elk telefoontje krijg ik uitgebreid te horen hoe het gaat. Gelukkig gaat alles goed: ze heeft redelijk geslapen, lekker gebadderd en daarna genoten van de cliniclowns die altijd op dinsdag komen. 's Middags heeft ze een lekkere wandeling door de weilanden gemaakt en als ik bel zit ze net heerlijk haar fruithapje naar binnen te werken. Waar maak ik me zorgen om?

kader 3

Foto: Wilma Stoeltinga



uiteindelijk toch liever thuis willen geven. De inzet van specialistische kindzorg is hierbij zeer welkom. Een andere reden voor het feit dat terminale zorg weinig voorkomt in de kinderspices is dat deze zorg vaak nog op de kinderafdelingen van het behandelend ziekenhuis wordt gegeven. Ook daar willen zorgverleners de zorg voor de kinderen graag samen met de ouders tot een goed einde brengen. Immers zij trekken vaak al langere tijd met het kind en de ouders op. Tot slot speelt de onbekendheid van de mogelijkheden van kinderspices zowel voor het kind als de ouders hierin een rol.

**Respijtzorg** is zorg voor het ernstig zieke kind ter verlichting van de gezinssituatie. Deze zorg wordt met name gegeven in de kinderspices en voorziet in een duidelijke behoefte. Het ziekteproces kan lang zijn en veel van het gezin vragen. Daarom is het fijn als tussentijds de zorg voor hun zieke kind tijdelijk wordt overgenomen op een plek en door mensen die daarin gespecialiseerd zijn. Een plek die lijkt op thuis. Deze tijdelijke verlichting, in combinatie met de deskundigheid van de zorgverleners, zorgt er voor dat ouders en het gezin de zorg vol kunnen houden en de

laatste zorg daardoor zelf thuis kunnen geven.

Soms liggen ernstig zieke kinderen onnodig lang in het ziekenhuis. Dat is ongewenst en niet goed voor kind en gezin. Kun je uiteindelijk wel naar huis, dan blijft die intensieve zorg veel eisen van ouders en gezin.

**Overbruggingszorg** is zorg voor de kinderen die niet meer in het ziekenhuis horen omdat er geen genezing meer mogelijk is, maar waarbij het kind om uiteenlopende redenen nog niet naar huis kan. Deze zorg zou door de ziekenhuizen meer benut kunnen worden waardoor er meer ruimte komt in het ziekenhuis en de kinderen voor wie deze zorg gewenst is in een huiselijke omgeving kunnen verblijven.

**Gezinsvervangende zorg** is zorg waarbij het kinderspice de zorg van de thuissituatie volledig overneemt. In deze gevallen is er vaak sprake van een nauwe relatie met jeugdhulpverlening en verblijven de kinderen vaak langdurig in de kinderspices.

### VERGOEDING VAN DE ZORG

De meeste kinderspices worden gezien als 'verplaatste thuissituaties'.

Zij worden daarom vergoed zoals een thuiszorgorganisatie. De 24-uurs zorg in de kinderspices wordt vergoed als zorg in natura of vanuit een persoonsgebonden budget (PGB). Hiervoor heeft ieder kind voor opname een indicatie van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) nodig voor de functies: gespecialiseerde verpleging, persoonlijke verzorging, ondersteunende begeleiding en verblijf. De aard van de indicatie hangt af van de zorgvraag van het kind. Verblijf wordt vaak niet vergoed als zorg in natura.

### OPNAME MOGELIJKHEDEN

Ieder kinderspice heeft een eigen opnameroute, maar in alle gevallen wordt er naar gestreefd op een flexibele manier de opname te realiseren. Dit betekent dat er vaak veel kan, maar ook dat rekening moet worden gehouden met onverwachte opnames.

In een aantal kinderspices kunnen ook de ouders bij hun kind verblijven. Dit betekent dat zij niet alleen overdag aanwezig kunnen zijn, maar ook 's nachts. De kosten voor verblijf en overnachting van de ouders worden aan hen gedeclareerd.

### Bestaande huizen:

- Kinderhospice De Glind, tussen Amersfoort en Barneveld ([www.kinderhospicedeglind.nl](http://www.kinderhospicedeglind.nl)).
- Mappa Mondo, Wezep, Rijswijk en Waalre ([www.mappamondo.nl](http://www.mappamondo.nl)).
- Kinderhospice Het Lindenhofje, Amsterdam (email: [lindenhofje@legerdesheils.nl](mailto:lindenhofje@legerdesheils.nl)).
- De Biezenwaard, Uithoorn ([www.biezenwaard.nl](http://www.biezenwaard.nl)).
- Kinderzorgvoorziening in oprichting, verwachte opening eind 2008: Palieterburghet, Capelle ad IJssel ([www.palieterhelpt.nl](http://www.palieterhelpt.nl)).

kader 2

**Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen:**

Palliatieve zorg voor kinderen staat nog in de kinderschoenen. Daarom hebben diverse betrokken partijen in 2005 het Landelijk Platform Palliatieve Zorg voor Kinderen opgericht, inmiddels Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen (Stichting Pal). De achtergronden van de deelnemers zijn divers. De Stichting Pal verenigt mensen die een sterke betrokkenheid tot het onderwerp hebben: kinderartsen, kinderverpleegkundigen (ziekenhuis en thuiszorg), vertegenwoordigers van ouder- en patiëntenverenigingen, van het landelijke ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg Agora, een directeur van een kinders hospice en onderzoekers.

Zij allen hebben zich kunnen vinden in een gezamenlijke doelstelling. De Stichting Pal wil zorgen voor erkenning van de eigenheid van palliatieve zorg voor kinderen en bovendien de verankering daarvan bevorderen zodat de best mogelijke kwaliteit van leven en zorg voor de kinderen en de andere gezinsleden wordt verkregen. De Stichting Pal heeft in 2006 een beleidsplan opgesteld en wil ontwikkelingen vooral vanuit de praktijk aanjagen. In het beleidsplan wordt omschreven welke knelpunten er in die praktijk worden ervaren. Een verdere visieontwikkeling zal hand in hand gaan met het uitvoeren van concrete activiteiten, die direct de praktijk ten goede moeten komen. De activiteiten staan benoemd in het activiteitenplan 2008-2010.

Voor meer informatie kunt u kijken op de website [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl).

Ook kunt u mailen naar Francis Blokland, coördinator van de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen, [kinder@palliatief.nl](mailto:kinder@palliatief.nl).

kader 4

**Doelstelling van een Kinderhospice**

In de kinders hospices gaat de aandacht uit naar het kind. De aanleiding om naar een kinders hospice te komen is een lichamelijke zorgvraag. Daarop is dan ook de medische en verpleegkundige zorg gericht. Tegelijkertijd wordt het kind ondersteund in de eigen mogelijkheden en ontwikkeling; ook al is het ziek. Door de kleinschaligheid is het mogelijk vrijwel individuele zorg te geven en af te stemmen op de behoefte van ieder kind. Kenmerkend voor kinderen is dat zij bedoeld zijn te leven en dat is wat zij doen, in de kinders hospices.

**Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen in Nederland**

De doelstelling van de kinders hospices sluiten nauw aan bij de doelstelling van de Stichting Palliatieve zorg voor kinderen in Nederland (zie kader 4). Diverse organisaties die te maken hebben met palliatieve zorg voor kinderen vinden elkaar in het Platform van de Stichting Palliatieve zorg voor Kinderen. Met de ontmoeting en uitwisseling van zorgorganisaties, universiteiten, ouderorganisaties richten we ons op versterking en verbetering van deze specifieke zorg voor deze kwetsbare kinderen en hun ouders.

**Wilma Stoelinga**  
Kinders hospice De Glind

**Stephanie Vallianatos**  
Palliatieurburgh

**GEZOCHT****Leden voor de opleidingscommissie kinderverpleegkunde**

Vind je het belangrijk dat verpleegkundigen adequaat worden opgeleid voor een verantwoorde beroepsuitoefening als gespecialiseerd kinderverpleegkundige? Gaan de kwaliteit, effectiviteit en doelmatigheid van de gespecialiseerde verpleegkundige vervolgopleidingen, in het bijzonder de opleiding tot kinderverpleegkundige, je aan het hart? Dan ben je een goede kandidaat om de vacatures binnen de CZO opleidingscommissie kinderverpleegkunde (voorheen LRVV) te vervullen.

De opleidingscommissie stelt o.a. het deskundigheidsgebied van de kinderverpleegkundige vast, formuleert de eindtermen en bepaalt de omvang van de opleiding. Ook worden aanbevelingen gedaan over opleidingsbehoeften in relatie tot arbeidsmarkt, maatschappelijke ontwikkelingen en ontwikkelingen binnen de kindergeneeskunde en -verpleegkunde.

De meest in het oog springende taak is het beoordelen van de erkenningsaanvragen die door ziekenhuizen worden ingediend. Daarvan wordt er dit jaar weer een groot aantal verwacht, dus er is veel werk aan de winkel.

De opleidingscommissie komt vier tot zes keer per jaar bij elkaar, in het gebouw van de NVZ in Utrecht. De vergaderfrequentie wisselt op basis van het aantal ingediende erkenningsaanvragen.

Momenteel vertegenwoordigen Ans Detert Oude Weme en Huub van Dorst V&VN Kinderverpleegkunde in de opleidingscommissie kinderverpleegkunde.

Nadere inlichtingen over de werkzaamheden en werkwijze van de commissie kun je bij hen inwinnen.

**Huub van Dorst**

E-mail: [hvandorst@amphia.nl](mailto:hvandorst@amphia.nl)

Tel: 076-5952714

**Ans Detert Oude Weme**

E-mail: [a.detertoudeweme@zgt.nl](mailto:a.detertoudeweme@zgt.nl)

Tel: 0546-693148

