



kinderen in palliatieve zorg

Inhoud

Edito

Agenda

Boekbespreking:

De stoel van God

Lydie

Ook kinderen sterven...

Gesprek met dr. Joris Verlooy

Tips & Tricks

Bij ieder schepsel dat geboren wordt zijn reis begint, scheept in het ruim de dood zich in. En maakt zich met het schip vertrouwd, dringt door tot in iedere vezel van het hout de romp, de mast, de kabels en de touwen de zeilen hurkend in de reddingsboot.

Het zijn de kleine kinderen die hem kennen en hem niet vrezen: zij zijn nog pas zo kort geleden uitgevaren uit hun nacht ze moeten aan het daglicht nog zo wennen. Zoals schaduw bij het licht behoort zo leeft de dood binnen het leven voort.

M. Vasalis, uit 'De oude kustlijn' Uitgeverij G.A. Van Oorschot

Ze was 12 jaar oud, slim en stil. Ze ging naar het Latijn met dezelfde blauwe schort als andere meisjes van het eerste middelbaar. Ze scoorde de hoogste punten, ook in hoffelijkheid, in muzische vorming, in talen, maar sporten deed ze niet. Ze wachtte tot de les gedaan was, maakte huiswerk voor ons en dook daarna weer in een grijze stilte. Ze mankte, sleepte een been mee als een lastig ding, ging daarvoor naar het ziekenhuis. Eén keer mocht ik op bezoek meegaan: wat een bleek gezicht tegen die groene muren van een stille kamer, veel hoofdkussens waarin zij haar kleine hoofd nauwelijks bewoog. Haar zus was er ook, stil naast het bed, een glas water dat niemand aanraakte. Ze was ziek, haar been wou helemaal niet meer mee. Het was niet zeker dat ze met 2 benen terug uit het ziekenhuis kwam. We vulden haar schriften goed in, haar agenda en het huiswerk moest ze niet maken. Ze was slim en ze zou dat wel allemaal inhalen. We hadden al een paar krukken voor haar, met lintjes en balonnen aan. Ze kwam niet terug. Ze is stil doodgegaan in diezelfde kamer. Ze werd begraven en wij met witte rozen in een rij, achter haar aan. We lieten de roos vallen, op een witte kist en trokken de kerk binnen. Bidden hielp niet: ze zou niet terugkomen, zoveel was ons duidelijk. En dus was het wachten tot we weer op de bus zaten, richting school, en de lessen weer verder doorgingen. Ze blijft 12 jaar en stil in een hoekje vol broze herinneringen.

Palliatieve zorg bij kinderen anno 2011. Dokter Joris Verlooy werkt op de afdeling oncologie en hematologie van het kinderziekenhuis Gent. Het went niet, het wordt zwaarder nu hij zelf vader van een tweeling is. Er genezen veel kinderen maar zij die sterven, daar sterven de ouders en grootouders een beetje mee. De arts gaat het niet uit de weg en laat ook broers, zussen, vriendjes aanwezig zijn. De koesterteams van UZ Antwerpen, Brussel, Gent en Leuven en vele anderen bieden palliatieve zorg, thuis waar het kan want kinderen houden niet van ziekenhuizen. Sommige adolescenten realiseren zich dat er geen weg naar genezing is en sommigen willen niet langer meedoen aan de therapie. Sommige ouders staan achter de vraag van hun kind. Er is geen wettelijk kader om tegemoet te komen aan hun wens om het zijden draadje waaraan ze vasthangen door te knippen. Dat ook hier alles in het werk gesteld wordt om onnodig lijden te vermijden vraagt wel een heel bijzondere zorg: wat gaat er allemaal om in een kind als het dodelijk ziek is? Is dat wel zichtbaar en hoorbaar voor ouders, artsen en andere hulpverleners? Of blijft het kind verder spelen tot op het einde, tegen beter weten in?

Christina Vanderhaeghe
coördinator Forum Palliatieve Zorg

- 26 april - Start basiscursus palliatieve zorg voor zorgkundigen en andere gezondheidswerkers. Zie ook agenda op onze website: www.forumpalliatievezorg.be
- 28 april - Terugkomdag: De communicatie van de zorgverlener met de bewoner/patiënt en de nabijgen/familie
- 29 april - Voor referenten palliatieve zorg woonzorgcentra: 'Symptombestrijding bij terminale aandoeningen' (12u30 - 14u) - prof. dr. Wim Distelmans
- 9 mei - Werkgroep WZC: Zelfdoding bij ouderen - Inleiding door prof. Luc Van de Ven
- 10 mei - Infoavond Palliatieve Zorg in Zaventem (19u30)
- 20 mei - Lunchdebat: Gezondheidszorg bij het levenseinde, maatschappelijk verantwoorde uitgaven - Inleiding door prof. Lieven Annemans (12u30 - 14u)
- 26 mei - Studienamiddag vrijwilligers palliatieve zorg in woonzorgcentra - Leuven - (in samenwerking met Panal)
- 9 juni - Platform Eenheden palliatieve zorg in Asse (13u30 - 15u30)
- 9 juni - Dagelijks Bestuur (16u - 18u)

In verband met het thema van de nieuwsbrief, besloot ik om een boek en een strip aan jullie voor te stellen.



Boekbespreking: Paul Brand, De stoel van God, Sapienta/Prelum uitgevers en Nieuw Amsterdam 2009

Een roman over een kinderlongarts die een kind behandelt dat lijdt aan taaislijmvliesziekte. Kinderen met deze ziekte worden vaak niet oud. Op het moment dat de jongen in de terminale fase komt geeft hij aan niet voor een longtransplantatie in aanmerking te willen komen. Een besluit met grote gevolgen. Voor de jongen en zijn ouders, maar ook voor de arts. Wanneer het lijden van de jongen ondraaglijk wordt, komt ook de arts erg onder druk te staan. Waar ligt de grens tussen goed dokterschap en wat wettelijk aan mogelijkheden voorzien is?

Het boek verhaalt naast de problematiek die met taaislijmvliesziekte (mucoviscidose) gepaard gaat ook welke beslissingen er allemaal op een arts afkomen, bij een mogelijk levenseinde. Het zet de lezer aan om mee te denken en een eigen besluit te vormen. Een boek dat me toch wel ontroerde en aantoonde dat er heel wat factoren meespelen in het tot stand komen van bepaalde beslissingen bij het levenseinde.

Het boek verhaalt naast de problematiek die met taaislijmvliesziekte (mucoviscidose) gepaard gaat ook welke beslissingen er allemaal op een arts afkomen, bij een mogelijk levenseinde. Het zet de lezer aan om mee te denken en een eigen besluit te vormen. Een boek dat me toch wel ontroerde en aantoonde dat er heel wat factoren meespelen in het tot stand komen van bepaalde beslissingen bij het levenseinde.

Paul Brand (1961) is kinderarts en onderzoeker.



Stripbespreking: Zidrou en Jordi Lafebre, Lydie, Dargaud 2010

Deze strip verhaalt over een vrouw die een doodgeboren kind, Lydie, ter wereld brengt. De vrouw kan de dood van haar kind niet verwerken en verliest daardoor haar realiteitsbesef. Op een dag beweert ze dat haar baby is teruggekomen. Iedereen in de buurt speelt 'het spel' mee in de hoop dat ze snel weer zal genezen,

ze willen de vrouw niet onnodig kwetsen. Het verhaal neemt een boeiende wending, die mij althans een glimlach deed ontlokken. De illustraties zijn prachtig en erg krachtig. Ze drukken naast diepe pijn en rouw, een verbondenheid uit tussen familieleden en de omringende gemeenschap en werpen een blik op het omgaan met mentale handicap. Een verhaal dat menigeen zal beroeren.

Nele Janssens

ook kinderen sterven...

Inleiding

Even lijkt het alsof mijn blad blanco wil blijven. Schrijven over kinderen die sterven, het voelt haast als een taboe. Iets waar ik liever niet aan raak.

Concrete cijfers over hoeveel kinderen palliatieve zorg nodig hebben ontbreken, maar we weten dat de groep niet groot is.

1. Een duidelijke lacune

Vanuit de vaststelling dat heel wat ouders het initiatief namen om hun kind in de palliatieve fase thuis te verzorgen, maar dat bijna alle kinderen in de terminale fase terug naar het ziekenhuis kwamen bij gebrek aan een goede thuisbegeleiding, werden er vanuit de universitaire kinderankerafdelingen enkele initiatieven genomen om een pediatrie thuiszorg op te starten. Deze initiatieven waren ingebed in tal van initiatieven rond palliatieve zorg in de jaren '80.

2. De opstart van pediatrie thuiszorg op basis van vrijwilligersengagement en donaties

Eind jaren tachtig werd vanuit de kinderankerafdeling van het UZ Gent gepland om thuiszorg te organiseren vanuit het ziekenhuis. Op dat moment konden die plannen echter niet gerealiseerd worden omdat de financiële middelen ontbraken.

Begin jaren negentig ging zowel de dienst kinderhematologie van UZ Gent (KOESTER – Kinder Oncologische Eenheid voor Specifieke Thuiszorg en Rehabilitatie) en van het UZ Leuven (KITES – Kinderen In Thuis En Supportieve zorgteam) van start met een thuiszorgproject voor kinderen met kanker en dit met financiële steun vanuit de eerste campagne van Kom op tegen Kanker en het Kinderkankerfonds van Gent en Leuven. Het uitgangspunt was om de kinderen doorheen de verschillende zorgfasen zo veel mogelijk in hun vertrouwde thuisomgeving te laten verblijven. Van meet af aan is de pediatrie palliatieve zorg een kerntaak geweest van deze pediatrie thuiszorgteams. Na verloop van tijd werden deze teams ook ingeschakeld voor kinderen met andere levensbedreigende of levensbeperkende aandoeningen.

Doel van de thuiszorgteams is kinderen en jongeren met levensbedreigende aandoeningen te begeleiden op medisch verpleegkundig en psychosociaal vlak. Dit als duidelijk wordt dat ze niet meer kunnen genezen en palliatieve zorg zich opdringt. Het palliatief kind thuis laten verblijven, verzorgen, ondersteunen en sterven is hierin een belangrijk gegeven. Palliatieve zorg bij kinderen kan soms maanden, zelfs jaren duren.

Hoewel er ook in Brussel en Antwerpen initiatieven werden genomen, kwamen die niet echt van de grond.

3. Nood aan structurele ondersteuning van de overheid

De thuiszorgteams hebben een liaisonfunctie (contacten leggen met de hulpverleners aan huis, bereikbaarheid doorgeven, taken van ieder bespreken om zo een goede samenwerking te garanderen). Ze bieden zowel curatieve zorg, palliatieve zorg en post-palliatieve (opvolging na overlijden) zorg. En vervullen een onvervangbare brugfunctie.

Hoewel de initiatieven in Gent en Leuven reeds bestonden voor de 'algemene palliatieve thuiszorgteams' kwamen ze in tegenstelling tot deze laatste, niet voor structurele steun in aanmerking, tot dit jaar.

Onder andere door de impuls van een mondelinge vraag van Myriam Vanlerberghe aan de minister van volksgezondheid inzake financiering van de palliatieve thuiszorgteams voor kinderen, legde de Federale Overheid een aantal erkenningscriteria vast in KB's. Anno 2011 voldoen enkel Gent en Leuven (voor het Vlaamstalige landsgedeelte) daaraan.

4. Impuls vanuit de European Association for Palliative care

Onder impuls van de European Association for Palliative Care werden op Europees niveau standaarden ontwikkeld voor pediatrie palliatieve zorg. In deze standaarden wordt duidelijk gewezen op "aparte" palliatieve teams voor kinderen met een grote nadruk op het ontwikkelen van de zorg thuis. België is met zijn aanbod van palliatieve thuiszorg voor kinderen een voorloper op andere lidstaten.

4a. Definitie van palliatieve zorg voor kinderen

De kinderteams kozen ervoor de definitie van de wereldgezondheidsorganisatie over te nemen, de principes ervan gelden zowel voor kanker als voor andere ziektes bij kinderen.

- Palliatieve zorg voor kinderen is de actieve, totale zorg voor lichaam, psyche en geest van het kind, en omvat tevens de ondersteuning van het gezin.
- Deze zorg begint vanaf het moment dat de ziekte is gediagnosticeerd, en wordt voortgezet, ongeacht of het kind voor zijn ziekte een gerichte therapie krijgt.
- De zorgverleners moeten het lichamelijke, psychologische en sociale lijden van het kind inventariseren en verlichten.
- Effectieve palliatieve zorg vereist een multidisciplinaire aanpak, waarbij ook het gezin betrokken wordt, en maakt gebruik van alle beschikbare middelen van de gemeen

“De voortdurende uitdaging lijkt ook om binnen een hoogtechnische evolutie stil te staan bij vragen als hoe ver gaan we in de behandeling, hoe ver kan je gaan, hoe belast dat de maatschappij, hoe belast dat het kind en het gezin, wanneer breng je een kind binnen in palliatieve zorg?”

schap; zelfs met beperkte middelen kan de zorg met succes uitgevoerd worden.

- De zorg kan gegeven worden in ziekenhuizen en andere gezondheidsvoorzieningen, maar evengoed bij kinderen thuis.

Een levensverkortende ziekte wordt gedefinieerd als een aandoening waarbij het kind meestal vroegtijdig dood gaat. Een levensbedreigende ziekte is een ziekte die hoogstwaarschijnlijk zal uitlopen op een vroegtijdige dood door ernstige ziekte, maar waarbij de kans ook bestaat op langdurige overleving tot aan de volwassen leeftijd.

4b. Welke kinderen moeten palliatieve zorg krijgen?

We verwijzen voor deze categorieën naar het artikel in European Journal of Palliative Care, 2007, vol.14, n° 3 109-114 omdat het opsommen er van ons te ver zou leiden. Toch speelt deze indeling een grote rol op het terrein van de pediatrie teams. Ze trachten via deze categorieën zeer bewust met de keuze van behandeling en medische beslissingen om te gaan en gaan van daaruit de communicatie met het gezin aan.

5. Belang van aparte teams voor kinderen in palliatieve zorg?

Een aantal voorzetten:

- Palliatieve zorg voor volwassenen en kinderen is niet hetzelfde...

De pediatrie invalshoek maakt dat de palliatieve zorg bij kinderen zeer specifiek is en toch wel anders verloopt dan bij volwassenen. Zo kan vb. een kind dat op tweejarige leeftijd geconfronteerd wordt met een levensbedreigende aandoening sterven op 25 jaar. Dit is de volwassen leeftijd. De expertise die werd opgebouwd rond o.a. het medisch verloop zal vaak beter gekend zijn door het pediatrie team. Zo vindt men vaak bij toediening van specifieke medicatie weinig informatie over kinderen onder de 12 jaar, wat tot over- of onderdosering kan leiden.

- Het gaat om supraspecialistische zorg...

Omwille van de vaak zeldzame ziektes worden de meeste kinderen begeleid binnen de universitaire centra. Daardoor is medische expertise opbouwen voor de meeste hulpverleners, vb huisarts, in de thuiszorg bijna onmogelijk. Om verschillende beslissingen aan het levenseinde en de bijbehorende communicatie goed te laten verlopen is deze medische expertise wel degelijk van groot belang.

- Door de specifieke context (kind-oudertandem) is een multidisciplinaire aanpak en een duidelijke communicatie zeer belangrijk...

De ziekte van het kind gaat ook de ouders aan. Zij zijn de belangrijkste hulpverleners van het kind. Je kan hen niet

wegcijferen. Dit maakt dat het communicatieproces niet beperkt kan blijven tot enkel patient en arts (wat strikt genomen bij volwassenen wel kan). Een degelijke, herhaalde communicatie op niveau van de onderlinge spelers van het gezin is zeer belangrijk en vraagt dat het behandelend team ook grondig blijft reflecteren op de communicatie naar het gezin toe.

Ouders en kind hebben recht op een duidelijke en transparante communicatie. Belangrijk hierin is ook o.a. rond levenseindebeslissingen (vb. het woord euthanasie wordt vaak te pas en te onpas gebruikt) de juiste terminologie te gebruiken.

- Het behandelend en thuiszorgteam team heeft een grote verantwoordelijkheid...

Voor het behandelend en thuiszorgteam team staat de zorg voor het kind centraal. In die zin gaan zij ook de communicatie met de ouders aan, als zij zaken zien gebeuren die voor de ouders, om verschillende redenen, niet altijd zo duidelijk te zien zijn. Vanuit een houding van respect, dient verwoord te worden wat men op medisch en ander vlak bij het kind ziet gebeuren. Zo probeert men samen met de ouders en het kind op weg te gaan, altijd in het belang van het kind.

Besluit

Dit overzicht tracht een aanzet te zijn tot informatie over de plaats van de pediatrie thuiszorg in het palliatief landschap.

De groep van kinderen die sterft is gelukkig een eerder kleine groep. Maar net omwille van de complexiteit van de problematiek, vormen ze een grote uitdaging. En vraagt het heel wat

teamwerk van huisartsen en van eerste lijngezondheidswerkers om over verschillende plaatsen heen (ziekenhuis, thuis,...) met alle spelers van het gezin een goede zorg mogelijk maken.

Wat me daarbij tijdens het schrijven van dit artikel maar niet losliet is de geringe aandacht, in de definitie van palliatieve zorg voor kinderen, voor de spirituele pijler. Ik ervaar heel wat kinderen, op hun éénvoudige manier, als 'zeer verstandige filosofen' met een unieke en boeiende kijk op het leven en de dood. Het lijkt me een gemiste kans om aan hun wijsheid voorbij te gaan.

Nele Janssens

Bronnen:

- <http://serafien.wordpress.com/>

- Nota advies FOD 2009-06-11 maatregelen NKP

- www.kinderkankerfonds.be

- European Journal of Palliative Care, 2007, vol. 14, n°3 109-114

- Symposium 7 mei, Zorg en beslissingen aan het levenseinde, UZ Gent

- Met dank aan Ilse Ruysseveldt, voormalig voorzitter van de werkgroep Kind en palliatie binnen de FPZ

gesprek met kinderarts oncoloog

kinderen leven tot de laatste minuut

Dr. Joris Verlooy is kinderarts in het UZ-Gent. Reeds 10 jaar werkt hij op de afdeling oncologie, waar hij samen met ouders en kind, en in overleg met collega's, de strijd tegen kanker aan gaat. Hij is ook LEIF-arts.

In een open vraaggesprek heeft dr. Verlooy zichzelf niet gespaard. Als een kind niet geneest, treft het de achterblijvers, ook de arts.

Over het Koesterproject vindt u meer in het artikel 'Ook Kinderen sterven'

Jaarlijks worden in België ongeveer 300 kinderen behandeld voor een kwaadaardige ziekte. Hiervan zal 75 à 80 procent genezen. Dit betekent dat in het UZ Gent er jaarlijks ongeveer 15 à 20 kinderen sterven tengevolge van een maligne ziekte. De laatste jaren (dit wordt al heel lang gedaan; maar nu wordt er meer gestructureerd gewerkt) wordt zoveel mogelijk palliatieve zorg gegeven: de arts brengt ouders en vaak ook het kind op de hoogte van het ongeneesbare, van het opgeven van curatieve behandelingen. Het ziekenhuis volgt het kind verder op, maar dan thuis en in samenspraak met de huisarts, thuisverpleegkundigen, ouders, broers en zussen.

De equipe in Gent telt 8 artsen: bij aanmelding van een kind is er een eerste gesprek met de ouders, al dan niet in aanwezigheid van het kind. Diezelfde arts doet dan de verdere medische begeleiding, ook in de palliatieve en terminale fase. Daardoor kan er een (medisch)vertrouwen groeien tussen de ouders, broers en zussen met de behandelende arts.

Of het dan geen verraad is aan het kind, als de ouders willen dat het kind niet op de hoogte wordt gebracht van zijn uitzichtloze situatie?

Dr. Verlooy: kinderen praten weinig over de dood. Ze leven tot de laatste minuut, alsof alles verder gaat. Soms geven kinderen aan wat ze niet meer willen: geen pillen meer, geen ziekenhuisopname, geen buisjes meer. Naar huis en nooit meer terug binnen.

Met pubers ligt het anders: ze realiseren zich vrij goed dat ze zich niet beter voelen, dat ze verzwakken, dat ze niet meer naar school terug zullen gaan. Als ik medisch met mijn rug tegen een muur sta, zelf geen weg naar genezing meer kan voorstellen, dan ben ik op de eerste plaats enorm gefrustreerd. Ik moet dan tegen iets kunnen schoppen, of mijn emotie op die manier hanteren dat ik de ouders noch het kind overval. Het gaat om hen, maar ik heb het er ook lastig mee, zeker na een langdurige begeleiding en daarom blijf ik ouders en het zieke kind op consult vragen in het ziekenhuis. Ik wil hen niet in de steek laten. Uitzonderlijk ga ik ook eens achteraf naar huis, voor of na het overlijden, hoewel de mensen van het koester-team zeer goed werk leveren en daar beter op hun plaats zijn.

Welke sporen laten die kinderen, die ouders, grootouders na? Je staat meer als 10 jaar op de afdeling, je gaat de gesprekken met de ouders aan, en bij sommige kinderen geraak je persoonlijk betrokken, of je dat nu wil of niet.

Dr. Verlooy: het wordt lastiger met de jaren. Samen met mijn partner hebben we een tweeling die we elke dag stapjes in het leven zien zetten. Het maakt me sensitiever en dat is geen nadeel in mijn werk. Ouders geven veel vertrouwen en durven komen met moeilijke vragen, pijnlijke evoluties. Ik ga ze niet uit de weg. Maar misschien moeten we op het vlak van palliatieve begeleiding iets meer professioneel in het werk staan:

buikgevoel volgen is vaak niet voldoende. Naast de medische kennis die je hebt, speel je een soort begeleidingsrol waarvan je de impact op het kind niet altijd door hebt. De verpleegkundigen van de afdeling oncologie zijn dan diegenen die er vooral voor het kind zijn, die er dagelijks mee omgaan, verzorgen, troosten enz. Niemand weet met zekerheid wat er eigenlijk allemaal in het kind omgaat: we leven mee met het kind, alsof het allemaal blijft duren, alsof ziek zijn een toestand is die aanhoudt. En dan haken de kinderen af, worden onverschillig of weigeren verdere behandeling. We hebben weinig taal en omgang met waar het hen om te doen is, zeker bij jonge kinderen en baby's. Pubers daarentegen maken zelf wel conclusies, geven richting aan die meestal ook door de ouders en artsen wordt gevolgd.

Op het artsenuitvoerleggen vragen we wel eens aan mekaar hoe we iets kunnen aanbrengen; intervisie is er niet en met de verpleegkundige staf, de psychologen, de pedagoog gaan we in overleg. Sommige personeelsleden van andere kinderafdelingen van het UZ komen bij ons te rade bij ernstige levensbedreigende ziektes. We zijn toch wel voortrekkers van palliatieve zorg in het kinderziekenhuis.

Het op weg gaan met de ouders, hen begeleiden benoem je als het meest intense van je opdracht. Je volgde een week cursus in Duitsland om oa ook dit werk te professionaliseren. Wat valt je daar het meeste op?

Ouders hebben altijd gelijk. Wat maakt dat wij hulpverleners het zo vaak anders willen dan dat de ouders aangeven? Vaak zijn we overtuigd van onze ideeën omtrent de zorg voor een erg ziek kind en zien we niet wat het van de ouders vergt. Soms is de communicatie tussen het kind en de ouders reeds bemoeilijkt, vooraleer de behandeling start. En dan probeer je daarin tussen te komen, hen aan te moedigen om met hun kind in contact te blijven. Soms is er veel rouw bij één van de ouders, of bij beiden, lang vooraleer het kind sterft. Dat toelaten is niet gemakkelijk: je begrijpt veel niet van wat er zich in een gezin afspeelde vooraleer het kind ziek werd. Ouders zijn altijd dankbaar dat we er alles voor deden wat in onze mogelijkheden lag om hun kind te genezen, maar zijn meestal ook dankbaar dat we ook in palliatieve/terminale fase alles deden wat in onze mogelijkheden lag om het kind zoveel als mogelijk comfort te bezorgen.

Soms kunnen ouders ook boos worden dat er geen genezing komt, of het kind wordt boos op mij/ons. Bijna heb ik dat nog liever: de ouders hebben het al lastig genoeg en ik heb het kind niet kunnen genezen. Meestal komen de ouders nog terug naar het ziekenhuis: we moedigen hen ook aan om te blijven komen en sinds enige tijd nodigen we ook grootouders uit. Voor grootouders is het vaak ondraaglijk om hun eigen kind te zien lijden onder het verlies van het kleinkind. Ook daar is er veel onmacht en sommigen voelen zich ongemakkelijk dat zij, oude mensen er nog zijn terwijl hun kleinkind gestorven is.

Ondertussen heeft een zoontje van Joris zijn vader opgezocht. Het gesprek op vrijdagavond heeft lang genoeg geduurd. Het kind wil vuur, de open haard en in de armen van zijn papa is hij de sterke jongen.

Met dank voor het gesprek.

Interview: Christina Vanderhaeghe



tips and tricks nuttige websites

- o www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be: alles over palliatieve zorg en kinderen.
- o www.jongerenmetkanker.be: de website van de Vlaamse Liga tegen Kanker specifiek voor jongeren met kanker.
- o www.vlaanderen.be: thema's Onderwijs en wetenschap Leerlingen, studenten en ouders Rechten en plichten TOAH: leerlingen die minder dan 21 opeenvolgende kalenderdagen afwezig is door ziekte, heeft recht op continuïteit van onderwijs. TOAH staat voor tijdelijk onderwijs aan huis voor zieke leerlingen in het basisonderwijs of secundair onderwijs.
- o www.ehd.be: meer informatie over een instantie die leerkrachten gratis ter beschikking stelt voor zieke kinderen, die in een ziekenhuis of thuis behandeld worden.
- o www.hospichild.be: een website met informatie over alle administratieve, economische en sociale aspecten van de ziekenhuisopname van een kind.
- o www.kinderkankerfonds.be: een vzw die zich inzet om de levenskwaliteit te verbeteren van kinderen met kanker en hun gezin. Zij ondersteunen projecten zoals onder andere de opvang van broers en zussen van zieke kinderen, een project Koester dat de thuiszorg van zieke kinderen mogelijk maakt,...
- o www.ukz kf.be: een website van het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola.
- o www.simonodil.com/nl: een website rond de hoofdfiguur Simon en zijn krokodil Odil. Een interactieve ervaring bedoeld voor kinderen met een langdurige of chronische ziekte.
- o www.bednet.be: een website over het initiatief BedNet, die het mogelijk maakt dat langdurig zieke kinderen naar school kunnen gaan via het internet.
- o www.villarozenrood.be: een organisatie die zich richt tot gezinnen met zwaar zieke en zorgbehoevende kinderen. Zij bieden een volwaardig opvang- en vakantieverblijf aan met aangepaste infrastructuur en individuele zorgondersteuning. Adres: Fazantenlaan 28, 8600 De Panne, tel.058/422 024
- o www.huisvoorrespijtzorg.be: website van Villa Indigo, een toevluchtsoord voor ernstige zieke kinderen. Adres: Kolonel Bourgstraat 156A, 1140 Brussel, tel. 02/205 09 00.
- o www.villapardoes.nl: ernstig zieke kinderen en hun familie kunnen gratis een week logeren in een uniek vakantieverblijf in Kaatsheuvel.
- o www.cliniclowns.be: de website van het initiatief Cliniclowns, een team van 16 clown, die iedere dag van de week zieke kinderen in een ziekenhuis, instelling of andere verzorgende omgeving bezoeken, afleiding brengen en plezier maken.
- o www.een-witte-roos.be: een vzw die individuele kleuretherapie-massage aanbiedt voor jonge mensen met kanker, kinderen die ziek zijn of een verlies te verwerken hebben.
- o www.aspedtions.be: Een zijden draadje. Kinderen, jongeren en beslissingen rond het levenseinde. Gustaaf C. Cornelis(red.), met bijdragen van o.m. Wim Distelmans, L.Deliens, P. Deconinck, C.Gastman en vele andere deskundigen. Te bestellen bij info@forumpalliatievezorg.be. Uitgeverij: vubpress, Brussel.

Redactie en medewerkers

Wim Distelmans, Evelyn De Mey, Peter D'Hondt, Paul Destrooper, Nele Janssens, Bie Lambrechts, François Pauwels, Patrick Simons, Christina Vanderhaeghe

Correspondentieadres

J. Vander Vekenstraat 158 - 1780 Wemmel

tel: 02 456 82 07 - fax: 02 461 28 56

info@forumpalliatievezorg.be - www.forumpalliatievezorg.be

Vormgeving: Leen van Nunen

Oplage: 3000 ex.

De redactie behoudt zich het recht om ingezonden teksten aan te passen en kan niet verantwoordelijk gesteld worden voor de inhoud van externe bijdragen. Hebt u opmerkingen, suggesties, voorstellen: laat het ons weten. Elke bijdrage voor ons tijdschrift is welkom. Een elektronische versie van deze nieuwsbrief vindt u ook op onze website www.forumpalliatievezorg.be. Indien u zich gratis wil abonneren, uw abonnement opzeggen of de elektronische versie wil ontvangen, graag een seintje op 02/456 82 07 of info@forumpalliatievezorg.be. Auteursrechterlijke verplichtingen zijn gerespecteerd, indien er nog aanspraken zijn, dan contact opnemen met uitgever.