

To: [redacted] [redacted] [redacted] @minvws.nl]; [redacted] [redacted] [redacted] @minvws.nl]
Cc: [redacted] [redacted] [redacted] @minvws.nl]; [redacted] [redacted] [redacted] @minvws.nl]
From: [redacted]
Sent: Mon 3/30/2020 2:37:45 PM
Subject: FW: Up-date kinderpalliatieve zorg in tijden van corona
Received: Mon 3/30/2020 2:37:46 PM

[redacted]

Hier nog een bericht van Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, met (uiteraard) hetzelfde signaal als dat van [redacted]. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg is immers één van de samenwerkende kindzorgorganisaties.

Ik schrik wel van het signaal dat er op besloten facebook groepen opgeroepen wordt tot volledige zelf-quarantaine, zie markering in geel. Dat verklaart voor mij waarom NVK een standpunt hierover geformuleerd heeft en daar zoveel aandacht aan besteed op twitter, via [redacted]

En hier ook weer het signaal dat het lastig is om PBM te krijgen voor de thuiszorg...

Groeten,

[redacted]

Van: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
Verzonden: maandag 30 maart 2020 14:09
Aan: [redacted] <[redacted]@kinderpalliatief.nl>
CC: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
Onderwerp: RE: Up-date kinderpalliatieve zorg in tijden van corona

Dag [redacted]
 Bedankt voor deze heldere en goed leesbare beknopte update.
 Ik heb het doorgestuurd aan het crisisteam bij ons.
 Laat weten als er toch knelpunten komen waar jullie ons voor nodig hebben.
 Maar mijn complimenten hoe jullie het zelf tot dusver oppakken!
 Hartelijke groet,

[redacted]



[redacted]

[redacted]

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport | Directie Innovatie en Zorgvernieuwing |

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

+ [redacted]

[redacted] [redacted]@minvws.nl | www.rijksoverheid.nl

Van: Meggi Schuiling-Otten <[redacted]@kinderpalliatief.nl>
Verzonden: maandag 30 maart 2020 13:31
Aan: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
CC: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
Onderwerp: Up-date kinderpalliatieve zorg in tijden van corona

Dag [redacted]

Hierbij een korte update over de ontwikkelingen (rond corona) in de kinderpalliatieve zorg van afgelopen week. Een

werkdag later dan verwacht, waarvoor excuus. Ik zet 5.1.2e in de cc, omdat een deel van de informatie ook voor haar van belang is.

Wij hebben samen met de Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde (NVK), Branche Integrale Kindzorg (BINKZ), V&VN Kinderverpleegkunde en Stichting Kind & Ziekenhuis een website geopend waarop wij gezamenlijk belangrijke informatie m.b.t. corona publiceren voor ouders en professionals. Hierop is ook informatie vanuit de Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) te vinden. Dit om ouders zo veel en zorgvuldig mogelijk te voorzien van juiste en feitelijke informatie: <https://kindenzorg.nl/coronavirus/>

Wij houden deze up to date.

Over feitelijke informatie gesproken. De BVIKZ (belangenbehartiger) heeft in het weekend een bericht gepubliceerd, helaas met suggestieve, misleidende informatie en onjuistheden. Deze brief is ook gestuurd aan diverse kamerleden. Wij hebben onderstaande reactie gestuurd aan de commissie zorg van de Tweede Kamer en ons gedistantieerd van de uitspraken die door de BVIKZ zijn gedaan. In deze voor ouders beangstigende tijd is verspreiden van onzorgvuldige of onjuiste informatie onacceptabel.

De NVK heeft een systeem ontwikkeld waardoor de beschikbaarheid van alle Kinder-IC bedden in Nederland dagelijks oproepbaar is. Wij hebben als Kenniscentrum toegang tot deze informatie en daarmee beschikbaarheid IC capaciteit voor palliatieve kinderen.

In de regio's Zuidwest en Noord-Brabant & Limburg is de inzet van thuiszorg bij ernstige zieke kinderen - het gaat dan om zo genoemde blokgorg, dus veel uren inzet in een gezin - met rond 70% teruggelopen. Ook in de andere 5 regio's zijn sterke signalen van een substantiële terugloop voor zorg thuis. De coördinatoren en ook wij hier centraal horen van verschillende ouders dat in de diverse besloten Facebook groepen massaal berichten worden gedeeld dat artsen adviseren alle zorg buiten de deur te houden. Dit is onjuist. De NVK heeft hierover inmiddels een standpunt gecommuniceerd (<https://www.nvk.nl/nieuws/nieuwsbericht?newsitemid=31653890>). Dat geeft helderheid vanuit de kindergeneeskunde. Wij properen vanuit de 7 NIK de angsten van ouders te verkleinen, bijvoorbeeld door helder over de standaarden omtrent gebruik beschermende maatregelen binnen de kinderverpleegkundige zorg thuis te communiceren? Deze zijn veel uitgebreider dan in de reguliere thuiszorg voor volwassenen.

Naast de zorg over de veiligheid van kind (en gezin) die zowel bij ons als ook de NVK en de BINKZ speelt, vragen de netwerkcoördinatoren en zorgprofessionals zich af wat er gaat gebeuren met herindicaties, omdat nu de suggestie gewekt zou kunnen worden "dat ouders het zelf wel kunnen en dus minder zorg nodig lijken te hebben". Wij zijn hierover met de BINKZ in gesprek. Zij zullen zo nodig contact opnemen met 5.1.2e

In Limburg, Noord-Brabant en Zuid-Holland worden op dit moment zo veel mogelijk kinderafdelingen in de ziekenhuizen vrij gemaakt. Dit geldt ook voor de palliatieve kinderen. Men probeert de kinderen met thuiszorg naar huis te krijgen, zodat er ruimte is voor volwassen patiënten. Sommige kinderafdelingen zijn inmiddels al gesloten. Kinderthuiszorgorganisaties hebben capaciteit en nemen de zorg over.

In alle academische centra (waar de meeste palliatieve kinderen in behandeling zijn) ligt ook de electieve intramurale zorg nagenoeg stil, omdat vanuit de ziekenhuizen alle middelen moeten worden ingezet om de - te verwachten - stroom volwassen patiënten met Corona aan te kunnen. Ter voorkoming van zogenaamde 'collateral damage' voor kinderen met (ernstig) chronische ziekten op de langere termijn zal deze zorg (zo goed en kwaad als het kan) op korte termijn wel weer moeten worden opgepakt. De NVK is hierover voortdurend in gesprek met de ziekenhuizen.

De zorg vanuit de Kinder Comfort Teams is deels afgeschaald. Dat betekent dat er geen huisbezoeken worden gedaan en zo veel mogelijk contacten via beeldbellen of e-mail gaan. De multidisciplinaire overleggen gaan door en ook de beschikbaarheid voor de 7 NIK is gewaarborgd.

Wij stimuleren geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders maximaal de begeleiding van gezinnen zo veel mogelijk digitaal (via beeldbellen of mail) voort te zetten. We merken hierbij wel dat een deel van de beroepsgroep hier nog niet aan gewend is of niet goed weet hoe dit te realiseren. Hierbij ondersteunen wij hen door tips te geven. Het is een proces... Hierbij nog een mooi voorbeeld van een groep rouw- en verliesbegeleiders, die een zelfhulp website voor kinderen en gezinnen hebben gemaakt: https://www.praktijkgewoonik.nl/zelfhulp-pagina/?fbclid=IwAR1XuExU_ZFgV43iD7paUJ0_n-thyWrynb3-Ju8Ci4m1xJ-vyJDRyTomIG0

Verder willen wij aandacht vragen voor het tekort aan beschermende middelen voor gezinnen die hun zieke kind thuis

verzorgen. Zoals je weet zijn sommige kinderen dusdanig ziek dat zij thuis beademd moeten worden of er om andere redenen beschermingsmaterialen - zoals handschoenen - nodig is voor hun verzorging. Bij de centrale verdeling van deze middelen levert dit problemen op, vooral voor gezinnen die vanuit een pgb hun eigen zorgteam hebben samengesteld. Zowel de GGD als ook de ROAZ geven nog onvoldoende gehoor aan deze doelgroep, omdat het geen 'zorginstellingen' zijn. Het tekort aan beschermingsmiddelen vormt een groot risico voor kinderen die bijvoorbeeld kampen met long- en spierziektes. Per Saldo, EMB Nederland en ook Ieder(in) hebben hier reeds aandacht voor gevraagd. Wij sluiten ons hierbij aan. Voor de groep palliatieve kinderen geldt dat naar verwachting 80- 90% aangewezen is op beschermende middelen.