

# Wat als mijn kind niet meer beter wordt?

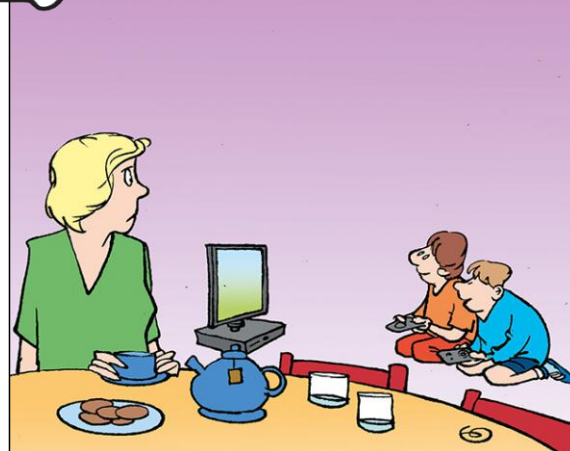
1

Informeer wat de mogelijke gevolgen zijn voor uw kind en het gezin



2

Vraag tijdig hulp



3

Informeer wie uw aanspreekpunt is



4

Vraag om een overdrachtsformulier



5

Zorg dat alles is geregeld voordat uw kind thuis komt

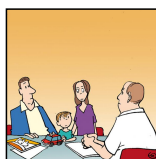


6

Bedenk wat uw kind belangrijk vindt om te blijven doen



# Wat als mijn kind niet meer beter wordt?



**Informeer wat de mogelijke gevolgen zijn voor uw kind en het gezin**

Als bij uw kind een levensduurbeperkende of levensbedreigende ziekte is vastgesteld, wilt u precies weten wat er met uw kind aan de hand is. Wat is de oorzaak? Wat zijn mogelijke problemen en gevolgen voor uw kind en gezin? En hoe ziet de toekomst eruit? Wordt de ziekte erger? Stel eventueel samen met uw kind al uw vragen aan uw zorgverlener.



**Vraag tijdig hulp**

Als bij uw kind een levensduurbeperkende of levensbedreigende ziekte is vastgesteld, komt er veel op uw kind en uw gezin af. Dit kan zorgen voor lichamelijke, praktische, gezins- of emotionele problemen. Neem tijdig contact op met de dokter of verpleegkundige als u merkt dat het minder goed gaat met uw gezin.



**Informeer wie uw aanspreekpunt is**

Voor een goede behandeling van uw kind is het van belang dat de zorg past bij de mogelijkheden, wensen en behoefte van uw kind en het gezin. Een vast aanspreekpunt kan hierbij helpen. Informeer wie het vast aanspreekpunt van uw kind is en bij wie u terecht kunt voor vragen. Vraag ook wie u helpt om alle zorg van uw kind te coördineren.



**Vraag om een overdrachtsformulier**

In het geval dat uw kind naar huis gaat of naar een ander ziekenhuis, krijgt u een ontslaggesprek. U krijgt dan ook een overdrachtsformulier mee. Vraag hier om als u het formulier niet heeft gekregen. In dit overdrachtsformulier staat informatie over de diagnose, medicijnen, de contactpersoon en eventuele bijzonderheden en instructies.



**Zorg dat alles is geregeld voordat uw kind thuis komt**

Regel vooraf hulpmiddelen en/of aanpassingen die thuis nodig zijn. Dit voorkomt dat uw kind onnodig langer in het ziekenhuis moet blijven. Vraag het ziekenhuis of zij alles hebben geregeld met de zorgverleners die u thuis zullen ondersteunen. Bespreek ook met uw dokter of verpleegkundige wat u zelf kunt doen in de verpleging en verzorging van uw kind.



**Bedenk wat uw kind belangrijk vindt om te blijven doen**

Bedenk samen met u kind wat belangrijk is in zijn of haar leven. Zijn er dingen die het kind wil blijven doen, maar mogelijk door de ziekte niet meer kan? Overleg met de dokter en uw vaste aanspreekpunt of de activiteiten haalbaar zijn, wat er nodig is om de activiteiten te blijven doen en of uw kind daarbij extra hulp nodig heeft. Betrek uw kind actief bij dit gesprek.

Palliatieve zorg bij kinderen vraagt veel van het kind, maar ook van het gezin en de omgeving. De website [www.houmevast.nl](http://www.houmevast.nl) biedt praktische informatie en concrete handreikingen om moed, energie en mooie momenten te kunnen vasthouden in een moeilijke tijd. Speciaal gericht op het zieke kind, op ouders en op broers en zussen.