



## PAEDIATRIC GROUP

### **Palliatieve zorg voor kinderen en jongeren**

Palliatieve zorg voor kinderen is een opkomend specialisme dat veel overeenkomsten vertoont met palliatieve zorg voor volwassenen, maar ook enkele duidelijke verschillen. Niet in de laatste plaats omdat palliatieve zorg voor kinderen vaak wordt verleend door personeel dat is opgeleid in de pediatrie (kindergeneeskunde en medische kindzorg). Deze professionals hebben kennis van de specifieke behoeften van kinderen met een breed scala aan complexe, veelal zeldzame ziekten. Palliatieve zorg voor kinderen strekt zich vaak uit over vele jaren. De zorg start vanaf het punt van diagnose, en omvat een groot aantal professionals en organisaties die moeten samenwerken om tegemoet te komen aan de ontwikkelings-, sociale, spirituele, medische en verpleegkundige behoeften van het kind en om hun gezin te ondersteunen.

Palliatieve zorg voor kinderen wordt steeds meer erkend als een apart specialisme, maar we zijn nog ver verwijderd van een evenwichtige en duurzame inbedding van deze vorm van zorg in heel Europa. Om er voor te zorgen dat de ontwikkeling van kinderpalliatieve zorg blijft floreren, is er met name steun nodig voor landen in Europa waar palliatieve zorg voor kinderen nog steeds moeite heeft om voet aan de grond te krijgen en in landen waar alleen geïsoleerde voorzieningen bestaan.

### **De ‘EAPC Pediatric Taskforce’**

De pediatrie vakgroep wordt gecoördineerd door een taskforce, een kleine kerngroep die tot doel heeft ontwikkelingen voor professionals en organisaties die werkzaam zijn in de palliatieve zorg voor kinderen en jongeren in heel Europa te stimuleren.

De taskforce heeft als doel ervoor te zorgen dat palliatieve zorg voor kinderen en jongeren sterker vertegenwoordigd is binnen de EAPC, zodat de EAPC in heel Europa één stem kan geven voor palliatieve zorg voor alle leeftijdsgroepen. De Taskforce brengt iedereen samen die werkt aan de ontwikkeling en ondersteuning van palliatieve zorg voor kinderen en jongeren. Ze zal stimuleren om ervaringen te delen, onderzoek te ontwikkelen en te delen en een sterke wetenschappelijke basis te leggen voor dit kleine en gespecialiseerde vakgebied.

### **Doelstellingen**

1. Een netwerk creëren bestaande uit een breed scala aan professionals die werken aan de ontwikkeling van palliatieve zorg voor kinderen in Europa. En mogelijkheden bieden voor het delen van informatie, onderzoek, onderwijs en belangenbehartiging.
2. De ontwikkeling en verspreiding van een wetenschappelijke basis in de kinderpalliatieve zorg ondersteunen door middel van het identificeren van specifieke werkstromen die leiden tot gepubliceerde richtlijnen en normen.

3. Educatieve mogelijkheden bieden aan zorgverleners in de kinderpalliatieve zorg, door ontwikkeling van pediatische sessies op EAPC-evenementen.
4. De ontwikkeling van palliatieve zorg voor kinderen en jongeren in heel Europa ondersteunen, door middel van belangenbehartiging, voorlichting/ bewustwording te creëren en door organisaties te wijzen op de ondersteuning die wordt geboden door organisaties voor kinderpalliatieve zorg over de hele wereld.

Om lid te worden van de EAPC Pediatric Group kunt u een e-mail sturen naar:

[EAPC@togetherforshortlives.org.uk](mailto:EAPC@togetherforshortlives.org.uk)