

Als je baby rondom de geboorte ernstig ziek is of overlijdt, staat je leven stil. Juist jouw ervaring kan van onschatbare waarde zijn voor andere ouders. Daarom zoeken we ouders die tijdelijk willen meedenken in de klankbordgroep Richtlijn Perinatale Palliatieve Zorg. Deze richtlijn beschrijft wat goede zorg is – niet alleen medisch, maar ook hoe ouders en zorgverleners samen beslissingen nemen en hoe families worden ondersteund. Door jouw stem te laten horen, help je mee de zorg in deze moeilijke situaties verder te verbeteren.

Profiel Cliëntenvertegenwoordiger Klankbordgroep Perinatale Palliatieve Zorg

Voor deelname aan de klankbordgroep Richtlijn Perinatale Palliatieve Zorg zoeken wij ervaringsdeskundige ouders die mee willen denken bij de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn. Perinatale palliatieve zorg heeft betrekking op zorg die wordt verleend in de periode voor de geboorte, tijdens de geboorte en kort na de geboorte, wanneer een baby een levensbeperkende aandoening heeft. Als cliëntvertegenwoordiger draag je bij aan het verbeteren van zorg op dit gevoelige en belangrijke gebied.

De klankbordgroep leest, beoordeelt en bespreekt aangeleverde teksten, vanuit het perspectief van ouders. Deze teksten worden aangeleverd door de diverse voor de richtlijn samengestelde werkgroepen.

Wij zoeken mensen die zich herkennen in het volgende profiel:

Ervaringsachtergrond

- Je hebt persoonlijke ervaring met perinatale palliatieve zorg, als ouder van een baby die te maken heeft gehad met een ongeneeslijke aandoening rondom de geboorte.
- Jouw ervaring met perinatale palliatieve zorg is niet langer dan 5 jaar geleden.
- Je hebt een bepaalde mate van verwerking doorgemaakt in jouw ervaring, zodat je in staat bent om de persoonlijke ervaring te overstijgen en naar de bredere context te kijken.

Persoonlijke Eigenschappen

- Je staat open voor en voelt je op je gemak bij deelname aan constructieve discussies binnen een diverse groep van ervaringsdeskundigen.
- Je beschikt over empathisch vermogen en bent in staat om ervaringen en behoeften van andere ouders te begrijpen en te vertalen naar waardevolle feedback voor de richtlijn.

Competenties

- Je kunt schriftelijke informatie verwerken en hebt een goed niveau van begrip van geschreven teksten. Dit is belangrijk, omdat we samen complexe onderwerpen zullen bespreken. Er wordt ondersteuning geboden door samenvattingen en gerichte vragen.
- Je bent in staat om inzichten op een begrijpelijke manier te verwoorden, zodat zowel de persoonlijke als bredere zorgbehoeften van betrokken families worden belicht.

Praktisch

- Je bent beschikbaar voor een reeks bijeenkomsten (online) over de komende maanden en bereid om voorbereidend materiaal door te nemen.
- De bijeenkomsten vinden plaats tussen november 2025 en juli 2026.
Planning:
Startbijeenkomst: november 2025
Inhoudelijke bijeenkomsten: januari, begin maart en eind april 2026
Afsluitende bijeenkomst: juli 2026
- Voor aanvang van de meetings verwachten we dat er 1 tot 2 uur aan voorbereidingstijd gerekend moet worden. Voorbereiding bestaat uit het intensief lezen en beoordelen van aangeleverde teksten en het formuleren van vragen/adviezen over deze teksten.
- Voor voorbereiding & deelname is €100 vergoeding beschikbaar per bijeenkomst
- Tijdens de bijeenkomsten bespreken we de aangeleverde teksten en de door de klankbordgroep- aangedragen vragen en discussiepunten over deze teksten.
- Er nemen 5 tot 8 ouders deel aan de klankbordgroep.
- Deze klankbordgroep organiseren wij ism [Stichting Kind & Zorg](#)

Achtergrondinformatie:

We streven naar een gevarieerde klankbordgroep, die de volgende situaties kunnen vertegenwoordigen:

- *Ouders bij wie prenataal een levensbedreigende/levensduur verkortende aandoening van hun baby is vastgesteld, en bij wie de zwangerschap niet voor 24 weken zwangerschap is afgebroken. Bij wie de baby tijdens de zwangerschap of tijdens de geboorte is overleden.*
- *Ouders bij wie prenataal een levensbedreigende/levensduur verkortende aandoening van hun baby is vastgesteld, en bij wie de zwangerschap niet voor 24 weken zwangerschap is afgebroken. Bij wie de baby levend is geboren en in een palliatieve setting is gekomen.*
- *Ouders bij wie vlak na de geboorte een levensbedreigende/levensduur verkortende aandoening is vastgesteld, waardoor hun baby in de kraamtijd in een palliatieve setting is gekomen. (REEDS VOLDOENDE AANMELDINGEN)*

Wat wij bieden

- Een veilige en respectvolle omgeving waarin jouw ervaring en bijdrage centraal staan.
- Ondersteuning door professionals om ervoor te zorgen dat de richtlijn aansluit bij de behoeften van ouders en zorgverleners.
- Een deelnamevergoeding van 100 euro per online bijeenkomst van gemiddeld 2 uur (inclusief voorbereiding van 1 tot 2 uur).

Het project rondom de Richtlijn Perinatale Palliatieve Zorg wordt geleid vanuit het UMCG, in nauwe samenwerking met het LUMC, en met procesbegeleiding door Palliatieve Zorg Nederland (PZNL).

Wat is een richtlijn?

- In een kwaliteitsstandaard staat beschreven wat goede zorg is.
- Het kan gaan over de inhoud van de zorg, bijvoorbeeld de behandeling of het medisch onderzoek. Maar het kan ook gaan over de manier waarop die zorg is geregeld, bijvoorbeeld wie de zorg coördineert of wanneer wordt doorverwezen naar een andere behandelaar.
- Ook kan in een kwaliteitsstandaard staan hoe de eigen regie van de patiënt/ouder kan worden ondersteund - denk bijvoorbeeld aan leefstijladviezen.
- Een kwaliteitsstandaard bestaat dan ook uit verschillende onderdelen of modules. Medische richtlijnen* en zorgstandaarden* zijn vormen van kwaliteitsstandaarden. Een kwaliteitsstandaard is vooral bedoeld voor zorgverleners en (toekomstige) zorggebruikers.
- Ze zijn een hulpmiddel bij het maken van keuzes in de praktijk.
- Op basis van de kwaliteitsstandaard wordt voor de zorggebruikers cliënteninformatie gemaakt.
- Zorgverzekeraars gebruiken een kwaliteitsstandaard om zorg in te kopen en te toetsen.

Gemotiveerd?

Dan ontvangen wij graag je reactie met motivatie en een korte uitleg over jouw verlieservaring via de mail. Je reactie kun je voor 29 oktober 2025 sturen aan ons via info@stillelevens.nl. Voor meer informatie over deze oproep kun terecht bij Marije Kemink, via m.kemink@stillelevens.nl of 085-4002229.