

Programma Basistraining Kinderpalliatieve zorg

In deze 3-daagse basistraining is een logische opbouw tussen kennisoverdracht, trainen van vaardigheden en bewustwording. Om de doelstellingen te bereiken, is er naast het lesaanbod een aantal voorbereidende en reflecterende opdrachten opgesteld. De training biedt de professional een breed pakket aan onderwerpen die van belang zijn in de zorg voor het zieke kind.

Data, tijd & locatie:

Maandag 13 februari 2017, maandag 20 maart 2017 en maandag 25 mei 2017 van 09.30 tot 17.30 uur in iKNL-vergadercentrum ingang Janssoenborch, Godebaldkwartier 419 te Utrecht. Tel: 088 234 60 60

Accreditatie:

- 21 punten: Kwaliteitsregister V&V en Register Zorgprofessionals, Verpleegkundig Specialisten Register.
- 12 punten: Kwaliteitsregister NVK, kinderartsen
- 2,6 punten: Registerplein, voorheen beroepsregister van Agogisch, Maatschappelijk werkers, Vrije Ruimte Agogen, Vrije ruimte jeugdzorg werker en Vrije ruimte maatschappelijk werkers.

Visie op palliatieve zorg:

De zorg voor kinderen die levensduur beperkend en levensbedreigend ziek zijn, is zorg bieden aan gezinnen die alle zeilen bij moeten zetten om er 'het beste van te maken'. Kinderpalliatieve zorg heeft een grote impact op alle betrokkenen; op het zieke kind en op zijn of haar gezin, familie, vrienden, burens, school en de rest van de omgeving. Het raakt de meest existentiële angst van mensen en dat geldt ook voor de betrokken zorgverleners; de huisarts, de (thuiszorg) verpleegkundige(n) en de talloze professionals daaromheen zowel binnen als buiten het ziekenhuis. Vaak zijn er meerdere zorgverleners uit verschillende organisaties betrokken. Je bent gesprekspartner voor de ouders en voor andere betrokken zorgverleners. Signaleren, observeren, afstemmen en elkaar consulteren zijn hierin belangrijke voorwaarden. Dit alles maakt dat je goed communiceert, inzicht hebt in de beleving van kind en gezin en kennis hebt van de mogelijkheden van andere hulpverleners.

Tenslotte is palliatieve zorg voor kinderen een intensieve vorm van hulpverlening waarbij je geconfronteerd kunt worden met heftige emoties van de ander of van jezelf. Wat doet dit met jezelf en je collega's en hoe zorg je met elkaar dat je als professioneel kunt blijven functioneren?

In deze training delen we kennis en inzichten over de complexe situaties waarin men verkeerd en schetsen we het kader vanuit waar men vertrekt.

Doelstellingen

De deelnemers krijgen verdieping van de kennis en vaardigheden in het verlenen van palliatieve zorg aan kinderen, waardoor zij onderbouwing kunnen geven aan hun handelen en het handelen verder geprofessionaliseerd wordt en minder persoonsafhankelijk is.

1. De deelnemer heeft inzicht in en handelt naar de internationale definitie en de uitgangspunten van kinderpalliatieve zorg, waarbij het palliatief redeneren vanuit de vier dimensies, lichamelijk, psychisch, sociaal, existentieel, centraal staat.

2. De deelnemer past de richtlijn kinderpalliatieve zorg toe, vanaf moment van diagnose levenskorte en levensbedreigende ziekte tot na levenseinde van het kind
3. De deelnemer her- en erkent het duale procesmodel bij zichzelf en de ander en anticipeert hierop.
4. De deelnemer stelt de bewuste communicatie met en participatie van het zieke kind, ouders en diens broertjes en zusjes centraal.
5. De deelnemer richt zijn interventies op de kwaliteit van leven om tot eenduidige afstemming met andere disciplines te komen.

Opbrengsten

Visie op palliatieve zorg:

- De deelnemer heeft een duidelijk beeld van het gebruik van de betekenis van palliatief, palliatief terminaal en soortgelijke terminologie.
- De deelnemer heeft een eenduidige schets van het kader, waardoor onder meer duidelijk is dat de palliatieve zorg begint bij de diagnose.

Zorgen voor jezelf:

- De deelnemer heeft erkenning voor de zwaarte van het vak en kan zich professioneel richten op wat kracht brengt.
- De deelnemer heeft ervaringen gedeeld en geleerd om een open sfeer te creëren ten behoeve van de groepsdynamiek.

Begeleiding van ouders:

- De deelnemer heeft dit onderwerp vanuit professioneel en ervaringsdeskundig perspectief belicht gekregen.
- De deelnemer heeft kennis opgedaan over het onderwerp vanuit onderzoeken, gecombineerd met de ervaring van ouders uit de praktijk.

Begeleiding van en communicatie met kinderen:

- De deelnemers hebben hun theorieën en ervaringen met betrekking tot de onderwerpen "Leren, ontwikkelen en communicatie" met elkaar gedeeld en besproken.

Besluitvorming en werken volgens de richtlijn:

- De deelnemers hebben geleerd de medisch inhoudelijke kennis uit de richtlijn te koppelen aan de methodiek besluitvorming
- De deelnemers zijn getraind in het scenario denken/palliatief redeneren en het werken met de richtlijn.

Beslissingen rondom levensverwachting:

- Deelnemers hebben aan de hand van een casuïstiek ideeën opgedaan om medisch ethische discussies in hun werk te kunnen voeren en hun rol daarin vorm te kunnen geven.

Vorbereiding dag 1:

Inleveren vóór 30 januari 2017 dominik@doreminkids.nl

1. Ter voorbereiding op de les 'Oriëntatie palliatieve zorg':

- Zoek de definitie van kinderpalliatieve zorg op van de WHO. Schrijf kort op wat je hierin het meeste aanspreekt.
- Bekijk op de website van St Pal het filmpje via onderstaande link en beantwoord onderstaande vragen: <http://www.kinderpalliatief.nl/Diensten.aspx>
- Omschrijf enkele ontwikkelingen sinds 2010
- Wat van de toen beschreven best practices wordt vanuit de praktijk teruggezien in Nederland?
- Bezoek de website van ICPCN en bekijk de internationale ontwikkelingen <http://www.icpcn.org/> Wat valt je op?

2. Ter voorbereiding op de les 'Dichtbij jezelf dichtbij de ander':

- Lees de richtlijn spirituele zorg van het IKNL <http://www.oncoline.nl/spirituele-zorg>. Noteer wat je hieruit mee wilt nemen in je werk.
- Noteer wat jouw diepste drijfveer is om dit vak te beoefenen.

3. Ter voorbereiding op de les 'Begeleiden van ouders bij verlies':

Lees 'Onderzoek naar beleving palliatieve fase' (artikel V&VN)

En facultatief kun je lezen:

'Steun verlenen aan ouders' uit: Leren laveren. Het begeleiden van ouders en kinderen met een chronische ziekte: een handreiking voor verpleegkundigen.

4. Ter voorbereiding op de les 'Ontwikkeling van het zieke kind/ jongere':

Lees 'Nou zul je het beleven!' en 'Ongeneeslijk ziek en toch naar school'

Dagprogramma maandag 13 februari 2017

Tijd	Onderwerp	Docent
9.30-09.45	Intro over de training en kennismaking	Dominik Dominicus (stichting Pal)
09.45- 10.30	Nadere kennismaking met het thema: Palliatieve zorg voor kinderen. (integrale benadering, van diagnose tot en met nazorg, ontwikkelingen en organisatie van zorg)	Meggi Schuiling (Directeur Stichting Pal)
10.45-12.15	Begeleiden van ouders bij verlies (systeembenadering, coping, angst, communicatie)	Marijke Kars (kinderverpleegkundige, onderzoeker)
12.15-13.00	Lunchpauze	
13.00-15.00	De ontwikkeling en beleving van het zieke kind/ jongere (ontwikkelingsstadia, leven in een dubbele realiteit voor het zieke kind, broers en	Tanja van Roosmalen (orthopedagoog, rouw verliesbegeleider)

	zussen, rol van de school)	
15.15-16.45	Palliatieve zorg: dicht bij de ander, dicht bij jezelf. (kennismaking met elkaar, eigen emoties en ervaringen, belang zorg voor de zorgenden)	Grietje vd Haar (verpleegkundig specialist kindergeneeskunde)
16.45-17.15	Korte vooruitblik 2de dag, 'huiswerk'	Dominik Dominicus

Verwerkingsopdrachten dag 1:

1. Reflectie-opdracht; 'dicht bij jezelf, dicht bij de ander':

- In welke maten hebben de twee 'dingen' die jou energie geven een rol gespeeld in de afgelopen tijd vanaf de eerste trainingsdag. Beschrijf dit kort.
- Beantwoord (nogmaals) voor jezelf de thema's van het Ars Moriendi Model van Leget.

2. Reflectie-opdracht: 'begeleiden van ouders bij verlies':

- Denk terug aan een moeizame situatie uit je eigen praktijk. Wat zou je nu anders doen?
- Hoe zou je beweging gebracht kunnen hebben in deze situatie? Beschrijf dit kort .

3. Reflectie-opdracht: 'De ontwikkeling van het zieke kind/ jongeren':

Beschrijf jouw duale procesmodel en jouw slingerbeweging (min. ½ A4). Laat je daarbij leiden door onderstaande vragen:

- Wat is jouw primaire reactie op een persoonlijk verlies (denk hierbij aan verlies in brede zin: het kan gaan om bijv. een verlies van een dierbare, beëindiging van een liefdes- of vriendschapsrelatie, verhuizing, ontslag, verlies van gezondheid)? Aan welke kant van de slingerbeweging zit je dan? Waar herken je dat aan? Wat doe je dan?
- Op welke manier herken je ook de andere kant van de slingerbeweging? Hoe kom jij daar? Zet je jezelf daar toe of heb je daar hulp bij nodig?
- Op welke manier herken je je gerichtheid (op herstel of verlies) in je werk? Voel je je vooral prettig als je veel kunt handelen of zaken kunt regelen? In hoeverre is de prognose van een ziek kind van invloed op jouw handelen? Waarbij voel je je comfortabeler?
- Wees bij het schrijven eerlijk naar jezelf. Elk mens kent een voorkeur, niemand handelt aan beide kanten van de slinger gelijk, ook al probeer je beide kanten aandacht te geven in je werk. Aan welke kant zit jij vaker?
- Op welke manier kan het inzicht in jouw persoonlijke gerichtheid je helpen in je werk?

Vorbereiding dag 2:

Inleveren vóór 13 maart 2017 dominik@doreminikids.nl

1. Ter voorbereiding op de les 'Beslissingen rondom het levensverwachting':

- a) Beschrijf in drie zinnen de kern van beide artikelen:
 - Juridische aspecten
 - Medische beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen met ernstige afwijkingen
- b) Geef de kern ervan weer van het artikel 'Besluitvorming' uit Nursing.
En facultatief kun je lezen:
 - 'Beslissingen rondom het levenseinde' NVK juni 2014

2. Ter voorbereiding op de les 'Symptoommanagement in de richtlijn':

- a) Bekijk de lijst en de vind de verschillende modules van de richtlijn kinderpalliatieve zorg. Beschrijf kort wat de richtlijndatabase bij je oproept.

Ctrl+klik op onderstaande link om naar de database te gaan:

http://richtlijndatabase.nl/?searchOptions%5Bicd10%5D=&searchOptions%5Bspecialism%5D=&searchOptions%5Bicpc%5D=&searchOptions%5Bcareprocess%5D=&searchOptions%5BrecentlyAuthorized%5D=&searchOptions%5Blanguage%5D=&searchOptions%5Bguideline%5D=1&searchOptions%5Bmodule%5D=1&searchOptions%5Bsubmodule%5D=1&searchBox%5Bquery%5D=palliatieve+zorg+voor+kinderen&searchBox%5Bicd10_sub%5D=&searchBox%5Bicpc_sub%5D=&page=2

- b) Lees de verschillende modules die over pijn behandeling bij kinderen gaan. Beschrijf welke aanbeveling nieuw voor jou is en beschrijf vervolgens wat er zou moeten gebeuren in jouw werksituatie om volgens de richtlijn te gaan werken (dus wat zou je anders moeten doen, anders moeten organiseren etc).
- c) Zoek op internet de WHO pijnladder op en schrijf hieronder op wat hiervan de belangrijkste boodschap is.

3. Ter voorbereiding op de les 'Communicatie vanuit de systeemtheoretische benaderingen':

Vat beide artikelen in drie-vijf regels samen:

- De oorsprong van de liefde
- Alles van waarde is weerloos

Dagprogramma maandag 20 maart 2017

Tijd	Onderwerp	Docent
9.30-9.35	Start en reflectie huiswerk	Dominik Dominicus
9.35-10.35	Zorg aan de hand van de beslisschijf	Paul Vogelaar
10.50 – 12.10	Symptoommanagement in richtlijn kpz: pijnbestrijding	Eduard Verhagen (Hoogleraar en kinderarts)
12.10-13.00	Lunchpauze	

13.00-15.00	Beslissingen rondom de levensverwachting (sedatie en euthanasie, ethische dilemma's)	Rob Bijlmer (kinderarts)
15.30-17.00	Communicatie vanuit de systeemtheoretische benaderingen. Welke effecten heeft jou manier van communiceren op het systeem?	Nico van der Heiden (rouw- en verliesbegeleider, kinderverpleegkundige)
17.00-17.30	Korte vooruitblik 3de dag, 'huiswerk'	Dominik Dominicus

Verwerkingsopdracht dag 2:

Reflectieopdracht nav de lessen symptoommanagement en de beslisschijf:
Zie voorbereidingsopdracht dag 3

1. Reflectie-opdracht: 'communicatie vanuit systeemtheoretische benadering':

Beschrijf een korte casus uit je werk, betrekking hebbende op een ernstig ziek kind:

- a) Wat heb je verteld?
- b) Op welke manier heb je de dingen gezegd?
- c) Wanneer heb je gepraat met het kind, op welk moment?
- d) Wat zou je doen wanneer het kind niet wil praten?
- e) Wat zou je nu mogelijk anders hebben gedaan, gezegd? Waar ben je tevreden over?

Vorbereiding dag 3:

Inleveren vóór 8 mei 2017 dominik@doreminikids.nl

1. Ter voorbereiding op de les 'Ervaringen met de beslisschijf: verlichten van het lijden':

Beschrijf puntsgewijs, kort en bondig aan de hand van de 4 stappen van de besluitvormingsmethodiek (de beslisschijf) een casus van een patiënt.

Stap 1: Problematiek in kaart brengen (symptomen, medicatie, prioriteiten van de cliënt, levensverwachting)

Stap 2: Problematiek en beleid samenvatten (wat is de werkhypothese, wat is het doel van het beleid en hoe voeren we het uit)

Stap 3: Afspraken maken over de evaluatie van het beleid (wat meten we, hoe meten we en wanneer)

Stap 4: Zo nodig bijstellen en blijven evalueren van het beleid (analyseren, aanpassen of continueren, opnieuw analyseren)

2. Ter voorbereiding op de les 'Het ervaringsdeskundige perspectief':

Lees de brochure van de VOKK 'Handreiking voor professionals' over het begeleiden van ouders. Lees daarna je reflectieverslag van dag 1 nog eens door n.a.v. de les van Marijke Kars 'Het begeleiden van ouders'.

- Welke tips/handreikingen van ouders zijn van toepassing op deze situatie?
- Wat valt je achteraf op aan je gevoelens/gedachten/gedrag zoals je hebt beschreven in je reflectieverslag?
- Nu je de brochure en je eigen reflectieverslag gelezen hebt, heb je de kans om op de derde trainingsdag ouders te bevragen tijdens de les 'begeleiden van ouders uit ervaringsdeskundig perspectief'. Welke vragen zou je hen willen stellen?

3. Ter voorbereiding op de les 'Reflectie en toepassing in de praktijk en evaluatie':

Vul het 3x3 actieplan zover mogelijk in.

Dagprogramma maandag 25 mei 2017

Tijd	Onderwerp	Docent
9.30-09.35	Reflectie huiswerk	Dominik Dominicus
09.35-10.35	Spirituele zorg, een oriëntatie	Nette Falckenburg
10.50-12.20	Ervaringen werken met de beslisschijf: verlichten van het lijden Bespreking van casussen	Rob Bijlmer en Paul Vogelaar
12.20-13.00	Lunchpauze	

13.00-14.00	Palliatieve zorg is multidisciplinaire zorg, ervaringen uit de praktijk	Annette Groenenberg (Emma Thuis team)
14.00-15.45	Begeleiden van ouders vanuit ervaringsdeskundig perspectief	Liesbeth en Niek Krouwel (Ervaringsdeskundige ouders)
16.00-17.00	Reflectie toepassing in de praktijk en evaluatie	Dominik Dominicus
17.00-17.30	Afsluiting	Dominik Dominicus

Verwerkingsopdracht dag 3

1. Bekijk na 3 dagen, 3 weken en 3 maanden je voornemens uit het 3 X 3 actieplan en voer ze (alsnog) uit.
2. Beschrijf in maximaal ½ A4 wat er voor nodig zou zijn in jouw organisatie om een van de tips toe te gaan passen in de praktijk en bespreek dit met je leidinggevende. Noteer ook zijn of haar reactie.
3. Vul de digitale enquête in waardoor je een bijdrage levert aan het optimaliseren van deze training voor alle toekomstige deelnemers.