

Emma Thuis team

vijf jaar kinderpalliatieve zorg
"bruggenbouwer in comfortzorg"

Vrijdag 8 december 2017

Collegezaal 4, AMC

Voor u ligt de uitnodiging voor het lustrumsymposium van het Emma Thuisteam. Het is een feestelijke bijeenkomst in het kader van het vijfjarig bestaan van het Emma Thuis team, het eerste multidisciplinaire team voor casemanagement in de palliatieve zorg voor kinderen.

Een ultieme gelegenheid om elkaar vanuit diverse disciplines in het kader van kinderpalliatieve zorg in Nederland te ontmoeten en gezamenlijk kennis en ervaringen te delen. Een inspirerend ochtendprogramma voor kennisoverdracht, terwijl het middagprogramma met workshops ons ervaringen laat delen.

En we vinden geen antwoord op de vraag: "waarom heet palliatief eigenlijk niet palliaLIEF?".



Ochtend Programma:

Voorzitter: Robert Simons

09.00- 9.30 Inloop en registratie

09.30- 9.35 Opening door Robert Simons

09.35-10.00 Historisch ontwikkeling in de kinderpalliatieve zorg, *Meggi Schuiling*.

10.00-10.20 De bouwstenen van het Emma Thuis team, *Chris de Kruiff & Annette Groenenberg*.

10.20-11.00 Unieke zorg voor unieke kinderen: in gesprek met ouders over de beleving van de kinderpalliatieve zorg, *Rebecca Dabekaussen*.

11.00-11.20 Pauze

11.20-11.50 PANDA studies: rapportage over wetenschappelijk onderzoek gekoppeld aan kinderpalliatieve zorg, *Marijke Kars*

11.50-12.15 Grenzen aan kinderpalliatieve zorg: professionele dilemma's, *Netteke Schouten & Alice Molderink*

Toelichting op het middagprogramma

12.15-12.30 "Luizter" een muzikaal verhaal voor zorgverleners

12.30-13.15 Lunch met parallelle informatiemarkt

Middag Programma:

13.30-14.15 Workshop I

14.30-15.15 Workshop II

Voorzitter: Kim Oostrom

15.30-16.00 Ontwikkeling in de kinderpalliatieve zorg: wat brengt de toekomst?
Netteke Schouten

16.00 Afsluiting en borrel

Programma workshops:

A: Grenzen en wensen voor de ademhaling.

B: Advance care planning in de psychosociale zorg.

C: Methodiek pedagogisch werk: "communiceren is niet alleen praten".

D: Rouw duurt een leven lang.

E: Palliatieve zorg voor een tiener.

F: Zorgen en rituelen voor en rondom het overleden kind.

G: Individueel zorgplan vanuit de medische en verpleegkundige hoek.

H: Sederen en pijnbestrijding in de terminale fase.

J: Ouderontmoetingsavond: een kostbaar samenzijn.

Locatie

Collegezaal 4 van het AMC, Meibergdreef 9, 1105 AZ te Amsterdam.
Route en parkeren: zie www.amc.nl/route

Doelgroep multidisciplinair

(Kinder)verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers, kinderartsen e.a. medisch specialisten al dan niet in opleiding, pedagogisch werkers, paramedici, diëtisten en geestelijk verzorgers, leerkrachten.

De workshops

U kunt een opgave doen voor maximaal 4 workshops. Geef duidelijk aan op het online aanmeldingsformulier welke workshops uw interesse hebben. Naar aanleiding van het aantal inschrijvingen van de workshops neemt u uiteindelijk aan 2 ervan deel. Hierover wordt u van tevoren bericht.

Inschrijven

U kunt zich inschrijven door het inschrijfformulier op internet in te vullen: www.amc.nl/congres.
Inschrijven kan tot 24 november.
U ontvangt een bevestiging per e-mail.

Kosten

Deelname aan het symposium bedraagt € 60,-
U ontvangt hiervoor een factuur vanuit het AMC.

Accreditatie

Accreditatie wordt aangevraagd bij de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, V&VN verpleegkundigen.

Informatie

EKZevents@amc.uva.nl
emmathuisteam@amc.uva.nl

 @emmathuisteam



Spreekers en voorzitters in alfabetische volgorde:

Drs Y de Boer, GZ psycholoog Emma Kinderziekenhuis
A Boeve, medisch maatschappelijk werker, Emma Kinderziekenhuis #
TRRM Dabekaussen, medisch pedagogisch zorgverlener #
J Doomen, medisch pedagogisch zorgverlener Allergo
Dr B Giebner, geestelijk verzorgende AMC
W Jobben-Ebbelaar, medisch pedagogisch zorgverlener #
AP Groenenberg, verpleegkundig coördinator Emma Thuis team
MAR de Groot, casemanager Emma Thuis team
M Jordans, casemanager Emma Thuis team
Dr MC Kars, verpleegkundig onderzoeker, Julius Centrum UMC Utrecht
Dr H Knoester, kinderarts intensivist, Emma Kinderziekenhuis #
Drs CC de Kruiff, kinderarts Emma Kinderziekenhuis #
E Kruijer, uitvaartbegeleider De Wending
Drs A.C. Molderink, klinisch psycholoog & psychotherapeut, AMC en VUmc #
L Mulder, kinderthuiszorgverpleegkundige, Allergo
Dr K Oostrom, psycholoog, VUmc en Emma Kinderziekenhuis AMC
E Post-de Haan, casemanager Emma Thuis team
Dr. AYN Schouten-van Meeteren, kinderarts oncoloog, Emma Kinderziekenhuis #
M Schuiling-Otten, directeur Stichting Pal
R Simons, ex-verpleegk. bestuurder AMC en mede oprichter Emma Thuis team
A van der Tempel, hoofdverpleegkundige, Emma Kinderziekenhuis
Dr MD van de Wetering, kinderarts oncoloog, Emma Kinderziekenhuis #
verbonden aan het Emma Thuis team

Workshop A

Grenzen en wensen voor de ademhaling.

Annette Groenenberg, case manager & Hennie Knoester, kinderarts intensivist.

Kinderen met ernstige luchtwegproblemen vergen aandacht in de grensgebieden van de palliatieve zorg. Wat zijn de (on) mogelijkheden van beademing in de palliatieve fase? En wat is bekend over de wensen van de patiënt? We laten het zien aan de hand van casuïstiek.

Workshop B

Advance Care planning in de psychosociale zorg.

Alice Molderink, klinisch psycholoog - psychotherapeut & Meyke Jordans, casemanager.

Het is belangrijk om in een palliatief traject de psychosociale situatie van een gezin goed in kaart te hebben om tot passende multidisciplinaire begeleiding te komen. Aan de hand van casuïstiek wordt de werkwijze van het Emma Thuis team besproken en hoe het Individueel Zorgplan wordt toegepast. Hoe zorgt u voor voldoende tijd om een gezin te leren kennen? Hoe formuleert u gezamenlijke zorgvragen en ook doelen? Wat zijn specifieke thema's? Wat is de rol en meerwaarde van de huisbezoeken? Hoe is de samenwerking met andere medische en niet-medische professionals binnen en buiten het ziekenhuis?

Workshop C

Methodiek pedagogisch werk: "Communiceren is niet alleen praten".

Judith Doomen, medisch pedagogisch zorgverlener & Willy Jobben, medisch pedagogisch zorgverlener.

Binnen het pedagogisch werk maken we veel gebruik van beeldende communicatie om emoties op een veilige manier te ontdekken. Het streven is angst en eenzaamheid bij patiënt en/of broers en zusjes zoveel mogelijk te voorkomen. Hoe vertaalt dit zich naar de praktijk in de begeleiding van kinderen? Waar ligt het accent in deze begeleiding in de palliatieve fase en hoe kunt u dit vormgeven? Op interactieve wijze en aan de hand van casuïstiek gaan we met elkaar 'in gesprek'.

Workshop D

Rouw duurt een leven lang.

Rebecca Dabekaussen, medisch pedagogisch zorgverlener & Beate Giebner, geestelijk verzorger.

Rouw en kinderpalliatieve zorg zijn onlosmakelijk aan elkaar verbonden. Het verlies van een gezond lichaam, verlies van toekomst dromen, verlies door de dood. Rouw kent vele gezichten. Hoe herkent u rouwreacties van kinderen? Wat is specifiek voor rouw bij ouders? Welke gesprekken kunt u voeren? Waar zou u aandacht voor kunnen hebben? Een mooie workshop die inspireert en verrijkt.

Workshop E

Palliatieve zorg voor een tiener.

Nienke de Boer, GZ-psycholoog & Netteke Schouten, kinderarts oncoloog.

De levensfase van een tiener brengt rijkdommen en kwetsbaarheden met zich mee. Voorbeeld hiervan zijn: identiteitsontwikkeling, wilsbekwaamheid, samenspel met ouder(s), relatie met leeftijdsgenoten, specifieke levensdoelen, autonomie, individuatie, eigen verantwoordelijkheid, zingeving, verkennen/experimenteren. In de palliatieve zorg dienen professionals kennis te hebben van de speciale kenmerken van de tiener op fysieke, psychische, sociale, spirituele domeinen. In de workshop worden deze kenmerken ruim toegelicht en wordt aan de hand van casuïstiek de zorg en communicatie voor de tiener in palliatieve zorg besproken.

Workshop F

Zorgen en rituelen voor en rondom het overleden kind.

Marianne van de Wetering, kinderarts oncoloog & Ellen Kruijer, uitvaartbegeleider De Wending.

Een workshop over de zorg voor de overledene, het traject van overlijden tot de uitvaart. De mogelijkheden voor voorbereiding, informatievoorziening en begeleiding voor ouders en eventuele broers en zussen komen uitgebreid aan bod. Voorbeelden van onderwerpen die worden aangesneden zijn: tijd met het overleden kind, vervoer van het lichaam, balsemen, koelen.

Workshop G

Individueel zorgplan vanuit de medische en verpleegkundige hoek.

Marinka de Groot, casemanager & Els Post, casemanager.

Is palliatieve zorg te plannen? Dit is de centrale vraag waar het in deze workshop om gaat. We willen anticiperend werken om zo snel mogelijk adequaat te reageren bij symptomen en problemen in de palliatieve en terminale fase. Het Individueel Zorgplan Palliatieve zorg (IZP) is een uitstekend hulpmiddel om gezamenlijk te anticiperen op hetgeen dat kan gaan komen. Het is een groot document met vele onderwerpen. We verkennen met elkaar wat erin kan staan, hoe u ermee kunt werken. Welke taak heeft u hierin als hulpverlener en hoe kunt u de zorg het beste coördineren.

Workshop H

Sederen en pijnbestrijding in de terminale fase.

Chris de Kruiff, kinderarts & Lisette Mulder kinderthuiszorgverpleegkundige.

Pijn kan zeer belastend zijn evenals andere ernstige symptomen, zoals onbehandelbare jeuk of draaiduizeligheid. Als hulpverlener willen we zo goed mogelijk discomfort bestrijden. Pijnbestrijding kan ingezet worden maar is in sommige situaties niet toereikend. In deze workshop willen we ingaan op zowel praktische aspecten van pijnbestrijding en sedatie thuis als ook aandacht hebben voor ethische / juridische aspecten bij de laatste levensfase van kinderen.

Workshop J

Ouderontmoetingsavond: een kostbaar samenzijn.

Lydia Boeve, medisch maatschappelijk werker & Anja van der Tempel, hoofdverpleegkundige.

Eén maal per jaar wordt door het Emma Thuissteam een ouderontmoetingsavond georganiseerd voor ouders van wie het kind in het afgelopen jaar is overleden. Deze ouderontmoetingsavond is een uniek aanbod van zorg, dat van grote waarde is voor zowel ouders als zorgverleners. Wij willen u meenemen in de ervaringen die wij hebben opgedaan in de afgelopen jaren bij de organisatie en uitvoering van deze avonden. Tijdens de workshop wordt gekeken naar de organisatorische aspecten van deze avond en wordt ingegaan op de verschillende werkvormen die tijdens deze avond worden gebruikt.

Inschrijven gaat zo:

Via de website www.amc.nl/congres. Daar zoekt u het desbetreffende symposium op en vult u het online formulier volledig in. U kunt zich opgeven voor 4 workshops maar u neemt uiteindelijk aan 2 ervan deel. Geef a.u.b. duidelijk aan welke workshops uw voorkeur hebben en wij proberen zo goed mogelijk met uw wensen rekening te houden. U krijgt van te voren te horen aan welke workshops u gaat deelnemen met de tijden en de locaties daarvan.