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:

Dag 1: woensdag 30 januari 2019

Dag 2: woensdag 20 maart 2019

Dag 3: woensdag 15 mei 2019

De lestijden zijn van 9.30 tot 17.30 uur incl. koffie/thee en lunch.  
Inloop vanaf 9.00 uur

Locatie is het IKNL-vergadercentrum Utrecht ( in Hoog Catharijne naast de Action)

# Cursusleider:

Ellen Dijkstra-Rurup

Email: [coach@ellendijkstra-rurup.nl](mailto:coach@ellendijkstra-rurup.nl)

06-46065206

# Accreditatie:

|  |  |
| --- | --- |
| Accreditatiebureau Kwaliteitsregister V&V  Register zorgprofessionals  Accreditatiebureau Verpleegkundig Specialisten Register | 21 punten |
| Nederlandse vereniging voor Kindergeneeskunde NVK | 18 punten |
| Registerplein (register Agogen(AG) Register GGZ-agogen,  Register Maatschappelijk werk (MW) | 4 punten |
| Stichting Kwaliteitsregister Jeugd | 16,5 punten |

# 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, buren, 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 hulpverlenen 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

De training biedt de professional een breed pakket aan onderwerpen die van belang zijn

in de zorg voor het zieke kind.

Verspreid door de training heen wordt door verschillende docenten aandacht besteed aan palliatieve zorg en cultuurverschillen.

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 koppel 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.

Oriëntatie op spirituele zorg*:*

* Deelnemers maken kennis met elkaars visie op spirituele zorg
* Deelnemers wisselen hun ervaringen uit.
* Deelnemers ervaren het belang van aandacht voor spiritualiteit in palliatieve zorg

## Voorbereidende opdrachten

Om goed te kunnen werken in een multidisciplinaire groep, is het van belang dat er een basis startniveau is. Dit is het primaire doel van de voorbereidingsopdrachten.   
De facultatieve opgaven zijn ter verdieping.   
De docenten ontvangen een terugkoppeling van de gemaakte opdrachten en stichting PAL gebruikt de antwoorden om onderzoek te doen en aanbod te creëren m.b.t.. vragen en situaties die in jullie dagelijkse praktijk van belang zijn.

## Reflecterende opdrachten

Reflectie is een belangrijke vorm van leren. Wat doe ik al, wat kan ik veranderen?   
Omdat we graag willen dat het geleerde wordt meegenomen naar de dagelijkse praktijk hechten we groot belang aan het inleveren van deze opdrachten.

Naamgeving document:  
 (naamcursist) Vdag 1 of Rdag 1  
 (V=voorbereiding)( R=reflectie)

Alle artikelen zijn te vinden op:

<https://www.kinderpalliatief.nl/Professionals/Kennis/Detail-Prof/documentatie-behorend-bij-de-3-daagse-basistraining-kinderpalliatieve-zorg>

# Dagprogramma Dag 1

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Tijd | Onderwerp | Docent |
| 9.30-09.45 | Intro over de training en kennismaking | Ellen Dijkstra  (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, Netwerken) | Meggi Schuiling  (Directeur Stichting Pal) |
| 10.45-12.30 | Begeleiden van ouders bij verlies (systeembenadering, coping, angst, communicatie) | Marijke Kars (kinderverpleegkundige, onderzoeker) |
| *12.30-13.10* | *Lunchpauze* |  |
| 13.10 – 15.10 | De ontwikkeling en beleving van het zieke kind/ jongere (ontwikkelingsstadia, leven in een dubbele realiteit voor het zieke kind, broers en zussen, rol van de school) | Tanja van Roosmalen |
| 15.25 – 16.55 | 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) |
| 17.00 – 17.30 | Korte vooruitblik 2de dag, ‘huiswerk’ | Ellen Dijkstra-Rurup |

# Dagprogramma dag 2:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Tijd | Onderwerp | Docent |
| 9.30 - 9.35 | Opening | Ellen Dijkstra-Rurup |
| 9.35 – 10.35 | Zorg aan de hand van de beslisschijf | Francis Mentink |
| 10.50 – 12.10 | Symptoommanagement in richtlijn kpz: pijnbestrijding | Erna Michiels |
| *12.10 - 12.50* | *Lunchpauze* |  |
| 12.50 – 14.50 | Beslissingen rondom de levensverwachting  (sedatie en euthanasie, ethische dilemma’s) | Rob Bijlmer (kinderarts) |
| *14.50 – 15.05* | *Pauze* |  |
| 15.05 – 17.05 | Individueel zorgplan | …? |
| 17.05 -17.30 | Afsluiting | Ellen Dijkstra-Rurup |

# Dagprogramma dag 3:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Tijd | Onderwerp | Docent |
| 9.30 - 09.35 | Opening | Ellen Dijkstra |
| 09.35-11.05 | Spirituele zorg, een oriëntatie | Nette Falckenburg |
| *11.05 – 11.15* | *Pauze* |  |
| 11.15– 12.45 | Ervaringen werken met de beslisschijf: verlichten van het lijden  Bespreking van casussen | Rob Bijlmer en Francis Mentink |
| *12.45–13.20* | *Lunchpauze* |  |
| 13.20-14.35 | Communicatie vanuit systeem theoretische benadering. | Ellen Dijkstra |
| 14.35-16.05 | Begeleiden van ouders vanuit ervaringsdeskundig perspectief | Liesbeth en Niek Krouwel |
| *16.05 – 16.20* | *Pauze* |  |
| 16.20-17.15 | Reflectie toepassing in de praktijk en evaluatie 3x3 actieplan | Ellen Dijkstra |
| 17.15-17.30 | Afsluiting | Ellen Dijkstra |

# Voorbereiding dag 1:

Inleveren vóór 6 februari : [coach@ellendijkstra-rurup.nl](mailto:coach@ellendijkstra-rurup.nl)

Let op: zie eerder genoemde instructies over naamgeving in te leveren documenten!

[Link naar de artikelen.](https://www.kinderpalliatief.nl/Professionals/Kennis/Detail-Prof/documentatie-behorend-bij-de-3-daagse-basistraining-kinderpalliatieve-zorg)

## 5.1 Ter voorbereiding op de les ‘Oriëntatie palliatieve zorg’:

Voor de voorbereiding voor deze les ontvang je een wachtwoord en een link naar de eerste modulen van de E-learning.   
Deze opdrachten lever je in via deze E-learning en niet per E-mail.

PDF: Cursushandoek Cursus 1

Facultatieve voorbereiding bij deze les  
Fragmenten die de verschillende invalshoeken van levensbeëindiging laten zien:

[Zembla, Op leven en dood](http://zembla.vara.nl/dossier/uitzending/op-leven-en-dood)   
[Pauw](http://pauw.vara.nl/media/365651)   
N[ieuwsuu](http://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2110603-wanneer-mag-mijn-kind-sterven.html)r:

## 5.2 Ter voorbereiding op de les ‘Dichtbij jezelf dichtbij de ander’:

1. Noteer wat jouw diepste drijfveer is om dit vak te beoefenen.

Bekijk daarna de volgende site:  Zo werkt de zorg. Waardenkaart.

Lees: ‘Healthcare providers’ responses to the death of a child’ van Danai Papadatou

Lees: ‘Levensvragen van palliatieve patiënten en het Ars moriendi model’

## 5.3 Ter voorbereiding op de les ‘Begeleiden van ouders bij verlies’:

1. Lees casus Joost en Jessica. De casussen eindigen met vragen, arceer in 1 van de casussen de antwoorden in de tekst, lever dit per mail in en neem dit mee naar de trainingsdag.

Lees ‘MK\_VVKV\_tijdschrift\_SEPT\_2009 - Artikel Marijke Kars’

Facultatieve voorbereiding bij deze les  
 ‘Steun verlenen aan ouders’ uit: Leren laveren. Het begeleiden van ouders en kinderen met een chronische ziekte: een handreiking voor verpleegkundigen.

## 5.4 Ter voorbereiding op de les ‘Ontwikkeling van het zieke kind/ jongere’:

Lees: ‘Nou zul je het beleven!’ en ‘Ongeneeslijk ziek en toch naar school’

## 5.5 Ter voorbereiding op de les ‘Communicatie vanuit de systeemtheoretische benaderingen’:

Vooral de eerste twee zijn lastig te lezen artikelen, kies er 1. Probeer om in 5 regels de essentie van beide artikelen eruit te halen.

* De oorsprong van de liefde en/of Alles van waarde is weerloos
* Meerzijdige partijdigheid

Reflectie dag 1:  
Inleveren samen met voorbereiding dag 2

## 6.1 Reflectie-opdracht; ‘dicht bij jezelf, dicht bij de ander’:

1. Schrijf twee ‘dingen’ op die jou energie geven, en ‘twee dingen’ die jou energie kosten en beschrijf of dit binnen de cirkel van invloed en/of binnen de cikel van betrokkenheid plaatsvindt.

Artikel: Cirkel van invloed en van betrokkenheid

b)   Beantwoord nogmaals voor jezelf (dus wat jou antwoorden zijn) de thema’s van het Ars Moriendi Model van Leget.

## 6.2 Reflectie-opdracht: ‘begeleiden van ouders bij verlies’:

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

## 6.3 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:

1. 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?
2. 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?
3. 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?
4. 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?
5. Op welke manier kan het inzicht in jouw persoonlijke gerichtheid je helpen in je werk?

# Voorbereiding dag 2:

Inleveren vóór 13 maart ; coach@ellendijkstra-rurup.nl

## 7.1 Ter voorbereiding op de les ‘Beslissingen rondom het levensverwachting’:

1. Beschrijf in drie zinnen de kern van deze artikelen:
   * Juridische aspecten
   * Medische beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen met ernstige afwijkingen
2. Geef de kern ervan weer van het artikel ‘Besluitvorming’ uit Nursing.

Facultatieve voorbereiding bij deze les  
 ‘Beslissingen rondom het levenseinde’ NVK juni 2014

## 7.2 Ter voorbereiding op de les ‘zorg aan de hand van de beslisschijf’

1. Bekijk de lijst en de vind de verschillende modules van de richtlijn kinderpalliatieve zorg. (zie artikelenlijst) Beschrijf waarvoor je deze richtlijn in je werk inzet/zou gaan inzetten.

## 7.3 Symptoommanagement in de richtlijn

1. 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).
2. Zoek op internet een WHO pijnladder op en schrijf hieronder op wat hiervan de belangrijkste boodschap is.

# Verwerkingsopdracht dag 2:

## 6.4 Reflectie-opdracht: 'communicatie vanuit systeemtheoretische benadering’:

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

1. Wat heb je verteld?
2. Op welke manier heb je de dingen gezegd?
3. Wanneer heb je gepraat met het kind, op welk moment?
4. Wat zou je doen wanneer het kind niet wil praten?
5. Wat zou je nu mogelijk anders hebben gedaan, gezegd? Waar ben je tevreden over?

# Voorbereiding dag 3:

Inleveren vóór 24 april (twee weken vooraf i.v.m. verwerking door docenten); [coach@ellendijkstra-rurup.nl](mailto:coach@ellendijkstra-rurup.nl)

## 9.1 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.   
Schrijf boven aan de casus welke twee vragen je (nog) hebt over deze casus.

*Let op: deze informatie wordt gedeeld met je medecursisten. Let dus op dat de casus anoniem wordt aangeleverd en dat je zorgvuldig omgaat met de informatie die je krijgt.*

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)

## 9.2 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’.

1. Welke tips/handreikingen van ouders zijn van toepassing op deze situatie?
2. De derde lesdag heb je de kans om ouders te bevragen tijden de les ‘begeleiden van ouders uit ervaringsdeskundig perspectief’. Schrijf op welke vragen zou je hen willen stellen? Deze vragen worden tijdens de les zoveel mogelijk door hen beantwoord.

## 9.3 Ter voorbereiding op de les ‘Reflectie en toepassing in de praktijk en evaluatie’:

Vul in het 3x3 actieplan in welk streven je hebt gehaald uit de afgelopen 3 bijeenkomsten. Probeer ook de belemmerende en vooral de stimulerende voorwaarden in te vullen. Voor jezelf en/of voor de organisatie.

# Verwerkingsopdracht dag 3

## 10.1 Reflectieopdracht 3x3 actieplan

Bekijk na 3 dagen, 3 weken en 3 maanden je voornemens uit het 3 X 3 actieplan en voer ze (alsnog) uit.

Beschrijf in maximaal ½ A4 wat er voor nodig zou zijn in jouw organisatie om een van de tips van ouders toe te gaan passen in de praktijk en bespreek dit met je leidinggevende. Noteer ook zijn of haar reactie.

* 1. Afronding  
     Vul de digitale enquête in waardoor je een bijdrage levert aan het optimaliseren van deze training voor alle toekomstige deelnemers.