**Programma**

**09.00**

**Ontvangst met koffie, thee en uitreiking congresmap**

**09.30**  
**Opening door de dagvoorzitter**  
**Meggi Schuiling - Otten**, voorzitter Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

* De ontwikkeling van palliatieve zorg aan kinderen
* Waar staat de palliatieve zorg aan kinderen nu en wat is het toekomstperspectief?

**10.00  
Hoe word je dan een sterretje? Met kinderen praten over de dood**  
**Rebecca Dabekaussen**, rouwtherapeut praktijk 'Blijvend Verbonden', werkzaam in het Emma Kinderziekenhuis AMC, kinderpalliatief team

* Hoe leven kinderen met de wetenschap dat ze niet lang meer te leven hebben?
* Hoe komt u in contact met kinderen over de dood? En zijn er andere vormen dan 'taal' voor een gesprek?
* Wat kunt u als zorgprofessional doen als het kind niet wil praten over ziekte en dood?
* Handvatten om in verbinding te komen en te blijven met kinderen die gaan overlijden

**11:00  
Koffie- en theepauze**

**11:15  
Samenwerken met de ouders**  
**Elke de Quay**, trainer communicatie in de zorg, Beter in gesprek en ervaringsdeskundige moeder EMB kind

* Chronisch of acuut - verschillend ouderperspectief
* Hoe sluit u in uw gesprek aan bij de belevingswereld van de ouders?
* Wat is de invloed van emoties en hoe kunt u emoties ruimte geven in de samenwerking met de ouders?
* Hoe werkt u optimaal samen met de ouders - praktische tips en handvatten

**12:15  
Beslissingen en zorg voor kinderen met een levensbedreigende aandoening  
Marije Brouwer,**promovendus en ethicus, UMCG

* Wat is kwaliteit van leven bij kinderen met een levensbedreigende ziekte?
* Wanneer stopt u met behandeling en wat zijn de mogelijkheden?
* Actieve levensbeeïndiging en euthanasie bij kinderen
* Ethische dilemma's in de palliatieve zorg

**13:15  
Verzorgde lunch**

**14:00 - 16:00  
Verdiepingssessies**

In de middag volgt u één verdiepingssessie naar keuze:

**A. Palliatieve zorg aan kinderen met een ernstig meervoudige beperking**  
**Marijke Tonino**, AVG arts en consulent palliatieve zorg

Kinderen met een ernstig meervoudige beperking (EMB) hebben een kortere levensverwachting en hebben al vanaf de diagnose palliatieve zorg nodig. De palliatieve fase is bij kinderen met EMB langdurig, intensief en moet daardoor anders ingericht worden dan de reguliere palliatieve zorg. In deze verdiepingssessie gaat u aan de slag met enkele lastige dilemma's. Wanneer deelt u welke informatie met de ouders omtrent het ziekteverloop en de palliatieve fase? Wanneer blijft de kinderarts betrokken en wanneer en hoe wordt de zorg overgedragen aan de huisarts of de AVG arts? En wat kunt u doen als ouders het kind thuis willen verzorgen, ook als het heel moeilijk wordt. Wat zijn dan uw mogelijkheden? Daarnaast wordt er aan de hand van voorbeelden uit de praktijk ingegaan op de diverse mogelijkheden voor voeding. En de impact van de ziekte op het kind, de ouders en de broertjes en zusjes.

**B. Cultuursensitieve zorg en communicatie bij het levenseinde**  
**Cor Hoffer**, cultureel antropoloog en zelfstandig trainer cultuursensitieve communicatie

 In de huidige Nederlandse samenleving krijgt u als zorgprofessional te maken met jonge patiënten en hun familie, die een andere culturele en/of levensbeschouwelijke achtergrond hebben dan uzelf. U maakt kennis met voor u onbekende ziekteopvattingen, manieren van hulp zoeken en visies op leven en dood. Tevens kunnen levensstijlen en de rol van de familie anders zijn dan u gewend bent. Hoe kunt u hierover met uw patiënten en hun naasten communiceren? In deze verdiepingssessie leert u wat de invloed van cultuur en levensbeschouwing zijn op de ziekteopvatting en hulpzoekgedrag. En u gaat aan de slag met het Cultureel Venster Jeugdhulpverlening, een methodiek om aan te sluiten bij de belevingswereld van kinderen en hun ouders.

**C. Advance care planning**

**Jurrianne Fahner**, kinderarts i.o en onderzoeker UMC Utrecht  
   
Kinderen met een ernstige, levensbedreigende of -verkortende ziekte willen graag zorg en behandeling krijgen die bij hen en hun gezin past. Als het goed gaat, maar helemaal als het niet goed gaat, is het belangrijk om de wensen te weten. Daarom moet u op tijd het gesprek aangaan over de voorkeuren en doelen van zorg en behandeling voor de komende tijd. In een of meerdere gesprekken verkent u samen met het kind en de ouders wat zij belangrijk vinden voor de toekomst. Hieruit ontstaat één plan wat ook gedeeld kan worden met andere zorgprofessionals. Welke gesprekstechnieken kunt  u inzetten om de wensen van het kind en gezin te achterhalen? Hoe zet u de wensen om in concrete acties? In deze verdiepingssessie gaat u praktisch aan de slag met advance care planning voor uw cliënten.