

Programma symposium Kindercomfortteam 22 april

Titel: Het perspectief van het kind

Dagvoorzitter Inge Diepman

- 9.45 uur: Inloop en ontvangst
- 10.15 uur: Opening
- 10.30 uur Margrit Kalverboer, kinderombudsman.
Rechten van het kind , in het belang van het kind
- 11.00 uur Eduard Verhagen,
Kinderpalliatieve zorg in NL,
waar staan we, waar gaan we naar toe, vanuit het perspectief van het kind
- 11.30 uur: Joanne Wolfe :
Impact of PPC, the child, the parents, the doctor
hoe maken we inzichtelijk dat we iets goed doen, dat hier in geïnvesteerd moet worden, toekomst van kinderpalliatieve zorg
- 12.15 uur: lunch
- 13.15 uur: 1^e workshop ronde
- 14.30 uur: theepauze
- 15.00 uur: 2^e workshop ronde
- 16.15 uur: Plenaire afsluiting met reflectie in een ludieke terugblik op de dag
- 16.45 uur Borrel

Workshop

1. Symptoom bestrijding in de kinderpalliatieve zorg (de Weerd/Molenbuur)
2. Herkenning van de patiënt die gebaat kan zijn bij kinderpalliatieve zorg (Rake/Verbruggen)
3. Kinderpalliatieve zorg in de neonatologie en in de perinatologie (Bergman/Wedzinga-Stoelinga)
4. Ethisch vraagstuk, moreel dilemma...of toch iets anders? (Miedema/Brouwer/Marijn?)
5. Het verhaal van Ami: Kinderpalliatieve zorg vanuit het perspectief van het kind (De Jong/Ridderbos)
6. Mogelijkheden om 'bestaande protocollen en technieken' binnen een palliatief traject in te zetten vanuit het perspectief van de psycholoog (vd Schoot/Looijestijn)
 - 6a. voor psychologen
 - 6b. voor alle deelnemers
7. Nu ben ik aan de beurt! Broers en zussen voor het voetlicht. (Miedema/Bakker)
8. Het systeem. (Wind/Miedema/Leutscher)
9. Proces en Toepassing van Spiritual Care aan kinderen (Spelt)
 - 9a. voor geestelijk verzorgers
 - 9b. voor alle deelnemers
10. Care for the carer (workshopleider volgt)

1. Symptoom bestrijding in de kinderpalliatieve zorg (de Weerd/Molenbuur)
Doel: Leren behandelen van pijn bij kinderen met een ernstige ziekte in een palliatieve fase
Vorm: Discussie aan de hand van casuïstiek hoe verschillende therapieën en interventies , farmacologisch en niet-farmacologisch, samen tot effectieve en synergetische pijncontrole kunnen leiden met minder bijwerken dan enkelvoudige medicatie.
Aantal deelnemers: vanaf 10 deelnemers
Doelgroep: allen

2. Herkenning van de patiënt die gebaat kan zijn bij kinderpalliatieve zorg (Rake/Verbruggen)
Doel: Herkenning van de patiënt en van mogelijkheden en kansen die de kinderpalliatieve zorg het kind en gezin kan geven
Vorm: Aan de hand van casuïstiek wordt duidelijk hoe de patiënt met een levensbeperkende aandoening herkend kan worden en welke mogelijkheden geboden kunnen worden door het kindercomfortteam in samenwerking met de eigen kinderarts en zorgverleners.
Aantal deelnemers: vanaf 10 deelnemers
Doelgroep: allen

3. Kinderpalliatieve zorg in de neonatologie en in de perinatologie (Bergman/vpk Annette Wedzinga-Stoelinga)
Doel: het leren denken in scenario's en aan de hand van deze scenario's een behandelplan opstellen
Vorm: Aan de hand van casuïstiek wordt geoefend in het denken in scenario's en het maken van behandelplannen.

4. "Ethisch vraagstuk, moreel dilemma...of toch iets anders?" (Miedema/ Brouwer, Marijn)
Inhoud: Eigen dilemma's mogen kunnen inbrengen vanuit de praktijk. In vogelvlucht leren formuleren van "DE MORELE VRAAG" Aan de slag met een herkenbaar onderwerp met de groep en een moreel beraad.
Nadenken over je eigen morele dilemma's. Uitzoomen. Kritisch kijken/redeneren.
Luisteren naar de ander - luisteren naar het andere perspectief. Referentie kader.
Aantal: 10-15
Doelgroep: multidisciplinair
Vorm: Na een plenaire inleiding, in kleine groepjes nadenken over je eigen morele vraag volgens een vaste structuur. Afsluitend moreel beraad met de hele groep met 1 gezamenlijk vraag.

5. "Het verhaal van Ami" (Kinderpalliatieve zorg vanuit het perspectief van het kind; Ami). (De Jong, Sarah Ridderbos)
Doel: Wat kan kinderpalliatieve zorg het kind bieden en heeft het voor Ami betekend.
Vorm: Storytelling samen met de moeder van Ami , evt input Jurriane Fahner ACP planning
Aantal personen: max 25.

Doelgroep: allen

6 Workshop Psychologie, vd Schoot/Looijestijn

Mogelijkheden om 'bestaande protocollen en technieken' binnen een palliatief traject in te zetten vanuit het perspectief van de psycholoog

Doel:

- Mogelijkheden van het inzetten van 'bestaande protocollen en technieken' binnen een palliatief traject.
- Uitwisselen over het bespreken van levenseindeproblematiek, het hanteren van grenzen, de shared decision making.

Doelgroep:

- Voor iedereen / sessie apart voor psychologen

Werkvorm:

- In gesprek via casuïstiek, delen van materiaal (voicing my choices, literatuur / artikelen)

Toelichting

De mate waarin psychologen een bijdrage leveren aan palliatieve trajecten verschilt per ziekenhuis en regio enorm. Enerzijds worden soms vraagtekens geplaatst of een psycholoog binnen een palliatief traject een plaats heeft als er moeilijk concrete therapeutische doelen gesteld kunnen worden. Anderzijds bezit juist een psycholoog de gespreksvaardigheden om gevoelens en gedachten rondom het stervensproces bespreekbaar te maken. Ook kan een psycholoog zaken bespreekbaar maken die, vanuit het emotioneel elkaar beschermen, juist niet besproken worden.

Belangrijk hierin is om aan te sluiten bij het gezinssysteem en de heersende waarden en normen binnen gezin en familie. Dat is altijd van belang bij een therapeutische relatie, maar binnen een proces van sterven kan niet teruggevallen worden op behandelprotocollen en therapievormen die evidence based het best 'passen'. Wat passend is en in welke vorm kan alleen maar in samenspraak met het kind en de familie. Dat verlangt van de therapeut een bewustzijn over de eigen waarden en normen en het herkennen van processen van projectie en oordeelsvorming bij zichzelf.

Naast deze professionele attitude wordt ook nog eens een beroep gedaan op de persoonlijke copingsvaardigheden van de therapeut, omdat er per definitie een parallel proces ontstaat van afscheid nemen en er ook sprake kan zijn van een verlieservaring bij de therapeut. Weten waar voldoening gehaald wordt, waar eigen grenzen liggen en een actieve coping zijn daarom van essentieel belang om binnen een palliatief traject te kunnen werken en professioneel hulpverlener te blijven. Constant spelen daar interacties met eigen grenzen, grenzen van de patiënt en grenzen van wat het systeem aan kan en wil hanteren. Bovendien zijn die grenzen bij zulke ingrijpende processen niet statisch maar dynamisch.

In deze workshop illustreren we vanuit de historie de kijk op palliatieve zorg en stervensprocessen om deze vorm van zorg te kunnen bekijken vanuit verschillende perspectieven. Daarbij wordt telkens de relatie gelegd met de professionele vaardigheden

7. Nu ben ik aan de beurt!

Broers en zussen voor het voetlicht.

Workshopleiders: Miranda Miedema, Ria Bakker

Toelichting Broers en zussen hebben een heel bijzondere band. Ze groeien met elkaar op en leren veel van elkaar. De omgang tussen broers en zussen speelt een grote rol bij de ontwikkeling van vaardigheden op sociaal emotioneel gebied. Wanneer een van de kinderen een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte krijgt, heeft dat invloed op het hele gezin. Er gaat veel zorg en aandacht naar het zieke kind. De gezonde broers en zussen krijgen een andere rol. In deze workshop worden deze broers en zussen voor het voetlicht gezet. Met behulp van theorie, filmpjes en stellingen kijken we naar de impact die het (naderende) overlijden heeft op hun leven thuis en op school.
Doelgroep: Iedereen met belangstelling voor dit onderwerp

8. Het systeem Carin Wind en Miranda Miedema, Leutscher

Doelgroep: voor iedereen

Werkvorm: In gesprek met stellingen en een casus bespreken

Stellingen:

Afhankelijk van de groepsgrootte zal dit in kleine groepjes of met de volledige groep besproken worden.

Stellingpot

We zullen zelf stellingen formuleren en deze in een pot verzamelen zodat de deelnemers een stelling kunnen trekken die vervolgens besproken wordt. Daarnaast kunnen we uitleg geven over het toepassen van een wensenpot, zorgenpot etc. Men kan dit idee meenemen en bespreken met ouders die zij begeleiden om eventueel in hun eigen thuissituatie toe te passen.

Stelling

-Een kind met CF is palliatief vanaf zijn/haar geboorte

De onderliggende vraag hierbij is: wanneer is een kind palliatief?

Stelling

-Ouders zijn de baas over het behandeltraject van hun kind, het behandelteam staat hierin op de tweede plaats

Onderliggend conflict: wel of niet doorbehandelen leg je dat bij ouders neer of bij de arts. Stel ouders staan niet op 1 lijn. Het belang van duidelijkheid vanuit het medische team, ouders ontlasten.

Wat doet dat met jou als professional? Op moment dat ouders en/of kind het traject, de behandeling niet wil.

Wat willen ouders en kind waar ligt hun grens? Het belang van kunnen aansluiten maar ook het geven van duidelijkheid. Dit ook in kader van acceptatie en het opstarten van verwerking. Individueel zorgplan benoemen.

Uitdelen van hulpmiddelen

Uitreiken van kopieën van de wensenpot en de verschillende onderwerpen die je kunt toepassen. Daarnaast andere hulpmiddelen als de tekening van het huis, en het dobbelspel.

Bespreken van een casus

We willen de casus van C.L bespreken omdat het complexe problematiek betreft. Middels deze casus kunnen we laten zien wat het KCT op meerdere gebieden binnen een gezin kan betekenen.

Ook interessant om vanuit de deelnemers te horen wat zij denken dat we met zijn allen als team kunnen betekenen in deze, hoever we gaan. De samenwerking en de korte lijntjes benadrukken.

We zullen de casus ontleden en inzoomen op het psychosociale stuk. Interactief delen van informatie en kennis.

9. Proces en Toepassing van Spiritual Care aan kinderen

Adri Spelt, geestelijk verzorger, supervisor LVSC & CPE, (kinder)focusbegeleider en –trainer
(deel 1) voor alle deelnemers

A. In deze workshop voer ik allereerst een pleidooi om de term “Spiritual Care” (spirituele zorg) ook in Nederland te gebruiken. Vervolgens wordt het begrip nader beschreven en uitgelegd. Hieruit zal blijken waarom “Spiritual Care” een prominente plaats inneemt in de palliatieve zorg. Vervolgens komt aan de orde welke specifieke uitdagingen er liggen in het procesmatig omgaan met spiritualiteit in het algemeen en kinderspiritualiteit in het bijzonder. Deze liggen op het terrein van het waarnemen en interpreteren van gegevens en het organiseren van de zorg. De nadruk in deze workshop ligt op de rol van primaire zorgverleners: artsen en verpleegkundigen.

(deel 2) voor geestelijk verzorgers.

B. Deze workshop is supervisorisch van aard. We gaan zoeken naar en reflecteren op de competenties die nodig zijn om verantwoorde spirituele zorg aan kinderen te kunnen bieden in palliatieve setting. De leidraad wordt gevormd door de opvatting van Tjinhuis over supervisie aan professionals die werken met kinderen en adolescenten. De vertaling naar het beroep van geestelijk verzorger wordt gemaakt aan de hand van het competentiemodel “Expert Levensbeschouwelijk Zorgverlener” van Walton/Wiegers/Spelt.

10. care for the carer (volgt)