



## Lunchwebinars over kinderpalliatieve zorg

November 2024 – maart 2025

# Programma

## Hoofddoel webinars

Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg organiseert in samenwerking met palliatief specialist Marguerite Gorter-Stam een reeks van vijf lunchwebinars met als doel om zorgprofessionals op laagdrempelige wijze kennis bij te brengen over verschillende aspecten van kinderpalliatieve zorg. Deze webinars vinden plaats op iedere tweede donderdag van de maand en duren 30 minuten.

De doelgroep bestaat uit artsen en andere professionals die beperkte kennis hebben van dit onderwerp; de doelgroep wordt hierna per webinar verder gespecificeerd.

*Overige doelstellingen:*

- Scholing: zorgprofessionals voorzien van (kwalitatief hoge) basiskennis over kinderpalliatieve zorg.
- (Maatschappelijke) bewustwording: de beginselen en het belang van kinderpalliatieve zorg onder de aandacht brengen bij artsen en andere professionals.
- Kwaliteitsverbetering: bijdragen aan de verbetering van de zorgkwaliteit door kennisdeling en het bespreken van best practices.
- Vergroten van de bekendheid van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, Netwerken Integrale Kindzorg en Kinder Comfort Teams

## Format

De 30 minuten zijn als volgt opgebouwd. We halen voorkennis op, daarna delen we nieuwe inhoud en is er daarna ruimte voor inhoudelijke vragen. In een vogelvlucht worden de deelnemers meegenomen in de belangrijkste thema's en ontwikkelingen in de kinderpalliatieve zorg. Er worden geen eisen gesteld met betrekking tot voorkennis of werkervaring.

Een week voorafgaand ontvangt iedere deelnemer een bericht met introductie en teaser. Een week na afloop ontvangt iedere deelnemer een terugkoppeling met de belangrijkste geleerde lessen en een teaser voor het aankomend webinar.

Alle webinars worden opgenomen, zodat deze later kunnen worden gebruikt voor scholingsdoeleinden.

## Onderwerpen en thema's

### **Lunch webinar 1: Kinderpalliatieve zorg, good to know!**

- Spreker:
  - Martine Raphael
- De Kinderpalliatieve zorg in Nederland is een klein deelgebied binnen de kindergeneeskunde en (deels) gynaecologie. Het is echter een zeer belangrijk deelgebied. Bijna elke arts/kinderverpleegkundige komt ooit een keer in aanraking met dit deelgebied. Het is dan essentieel om de juiste wegen te kunnen bewandelen om kind en gezin door deze tijd heen te begeleiden. Er is in Nederland een Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg waar veel kennis en

kunde is belegd.

Tevens zijn er Kinder Comfort Teams in alle academische ziekenhuizen die de kennis en kunde hebben om transmuraal, in de regio, te dienen als sparringpartner en vraagbaak.

Ook beschikken we over netwerken integrale kindzorg welke alle mogelijke ondersteuning voor kind en gezin kunnen organiseren.

Dit tezamen maakt dat er een dekkend netwerk is wat in staat is om elke kind passende zorg te bieden. In het belang van kind en gezin is het essentieel dat alle in de kindzorg werkzame zorgverleners de routes naar dit netwerk kennen. Ongeacht de (palliatieve) vraagstelling die voorlicht.

- Doelgroep:
  - NVK (KA/AIOS)
  - NHG (huisartsen)
  - KVP kinderverpleegkunde.nl/BINKZ
  - NVOG
  - NIK
  - KCT
  
- Onderwerpen/opbouw:
  - Hoe is de KPZ in Nederland georganiseerd (kct/nik/perifeer/mogelijkheden thuis)
  - Waar kan je je vragen stellen
  - Vlucht door het landschap
    - Richtlijn + richtlijnen in ontwikkeling (perinataal en 18-/18+)
    - Artsensteunpunt levenseinde
    - Paramedisch
    - Rouwhulp
  
- Leerdoelen:
  - Participanten zullen weten waar betrouwbare informatie over kpz te vinden is. Ze zullen deze kunnen vinden en interpreteren.
  - Participanten zullen het verschil tussen een palliatief en terminaal traject begrijpen en kunnen toepassen in de eigen praktijk.
  - Participanten zullen weten wie ze in welke regio voor want om hulp kunnen vragen in het geval ze er zelf niet uit komen met de beschikbare hulpbronnen.
  - Participanten zullen de basis van de kpz kunnen toepassen op casuïstiek uit hun eigen praktijk.
  - Participanten zullen meegenomen worden in de huidige juridische kaders van de kpz.
  
- Maatschappelijke bewustwording:
  - Betrouwbare informatie genereren betreffende de beginselen en het belang van kinderpalliatieve zorg voor artsen en zorgprofessionals. Door te kiezen voor webinars waar men live kan aansluiten, maar welke ook later als betrouwbare bron van openlijk toegankelijke informatie kunnen worden gebruikt dragen we bij aan de maatschappelijke bewustwording op het gebied van kinderpalliatieve zorg.
  
- Prikkelende Vraag:
  - Hoe optimaal heb jij de palliatieve zorg voor je patiënten ingeregeld?
  
- Voorbereiding:

- Palliaweb, richtlijn Kinderpalliatieve zorg doornemen
- [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl)
- Informatie opzoeken over het eigen regio KCT

## **Lunch webinar 2: Pro-actieve zorg planning, 'early goals of care'**

- Spreker:
  - o Jurriane Fahner
  
- Het goede gesprek tijdig starten en zorgen dat de 'early goals of care' bekend en zo veel mogelijk gehonoreerd worden is en belangrijk onderwerp van goede kinderpalliatieve zorg. Het is niet mogelijk precies te voorspellen hoe een traject voor een kind zal verlopen, echter het is van groot belang om samen met kind en gezin te onderzoeken wat ze wel en niet willen. Waar ligt de wensen? De hoop? De vrees? En de grens? Dit alles draagt bij aan goede, doelmatige kinderpalliatieve zorg. Het voorkomt onnodige opnames en ingrepen en is daarmee niet alleen van groot belang voor kind en gezin, voor artsen, maar heeft ook een positieve invloed op de zorgkosten.
  
- Doelgroep: breed, basisarts/AIOS/perifeer KA/KVP
  - o NVK (KA/AIOS)
  - o NHG (huisartsen)
  - o KVP kinderverpleegkunde.nl/BINKZ
  - o NVOG
  - o NIK
  - o KCT
  
- Leerdoelen:
  - o Participanten leren wat het vroeg starten van het gesprek over behandeldoelen brengt. Vroege afstemming leidt tot betere communicatie, minder onnodige zorg en draagt in belangrijke mate bij aan een betere kwaliteit van leven voor kind en gezin.
  - o Participanten leren welke domeinen tijdens dit gesprek aan de orde moeten komen en hoe dit het beste aan te vangen is.
  - o Participanten leren hoe vaak een dergelijk gesprek in de regel plaats zou moeten vinden, rekening houdend met de emoties en veranderende kijk.
  - o Participanten krijgen handvaten voor open communicatie.
  - o Participanten leren wat de eigen houding bijdraagt aan een dergelijk gesprek.
  
- Maatschappelijke bewustwording:
  - o Open communicatie betreffende zorgdoelen, wensen en haalbaarheid. Mede ten einde de zorgkosten te drukken, kwaliteit van leven te bewerkstelligen en afscheid te faciliteren.
  
- Onderwerpen:
  - o Wanneer en hoe het gesprek over palliatieve zorg te starten
  - o Welke onderdelen bevat een dergelijk gesprek?
  - o Wat is de waarde van een open houding en wat draag ik over aan mijn gesprekspartner?
  - o De waarde van herhaalde gesprekken, het pedulum in de tijd en respons shift.
  
- Prikkelende vraag:
  - o Wanneer en waar begin jij over palliatieve zorg en levenseinde wensen?
  
- Voorbereiding:
  - o Co-impact op de site van het kenniscentrum bekijken

- Nadenken over wat vult je witte jas?

### **Lunch webinar 3: Perinatale palliatieve zorg**

- Spreker:
  - Monique Haak
- Bij kinderpalliatieve zorg hebben we snel het beeld van een ouder kind. Echter de premature kinderen, neonaten geboren met ernstige aandoeningen en bijbehorende zorgverleners spelen ook een belangrijke rol in het kinderpalliatieve landschap. Dit begint niet bij de geboorte, maar op het moment dat ouders en zorgverleners worden geconfronteerd met een ander verloop dan gewenst. Gesprekken over doorgaan met de zwangerschap, te verwachte geboorte, manier van geboren laten worden en levensverwachting hier na vereisen niet alleen grote kennis over de kinderpalliatieve zorg, maar ook een netwerk aan zorgverleners. De perinatale palliatieve zorg is niet nieuw, echter de recente ontwikkelingen maken dat de kennis en kunde op dit moment enorm toeneemt. Het eerste perinatale palliatieve team is inmiddels en feit en er is een richtlijn in de maak.
- Doelgroep:
  - NVK (KA/AIOS)
  - NHG (huisartsen)
  - KVP kinderverpleegkunde.nl/BINKZ
  - NVOG
  - NIK
  - KCT
  - Verloskundigen
- Leerdoelen:
  - Participanten zullen leren hoe het perinatologische palliatieve landschap er uit ziet.
  - Participanten nemen kennis van de stand van ontwikkeling van de huidige nieuwe richtlijn.
  - Participanten leren welke zaken er in een perinatologisch palliatief traject van belang zijn.
  - Participanten nemen kennis van het eerste perinatologische palliatieve team in Engeland.
  - Participanten nemen kennis van de huidige regeling 24w-1jaar.
- Maatschappelijke bewustwording:
  - Betrouwbare informatie genereren betreffende de beginselen en het belang van kinderpalliatieve zorg voor artsen en zorgprofessionals. Door te kiezen voor webinars waar men live kan aansluiten, maar welke ook later als betrouwbare bron van openlijk toegankelijke informatie kunnen worden gebuikt dragen we bij aan de maatschappelijke bewustwording op het gebied van kinderpalliatieve zorg.
- Onderwerpen:
  - Hoe ziet het perinatale palliatieve spectrum eruit?
  - Wie kan ik consulteren, hoe maak ik een team?
  - Hoe is de regeling 24w-1jr georganiseerd?

- Vraag:
  - o Perinatale palliatieve zorg; is dit überhaupt van belang?
- Voorbereiding:
  - o Nagaan waar het eigen netwerk tav perinatale Kinderpalliatieve zorg ligt

## **Lunch webinar 4: Kinderpalliatieve zorg thuis**

- Spreker:
  - o Sanna Martens
  
- De meeste kinderen die in Nederland overlijden, overlijden thuis. Het kind en gezin in de eigen omgeving met kinderverpleegkundigen die nauw samenwerken met de hoofdbehandelaar, de huisarts en andere zorgverleners. Hoe verloopt een dergelijk traject? Wat is er nodig en wie is deze kinderverpleegkundige? Het zijn aspecten van de kinderpalliatieve zorg die veelal onderbelicht zijn. De kennis en kunde op dit specifieke onderwerp is echter even uniek als waardevol.
  
- Doelgroep:
  - o NVK (KA/AIOS)
  - o NHG (huisartsen)
  - o KVP kinderverpleegkunde.nl/BINKZ
  - o NVOG
  - o NIK
  - o KCT
  - o Verloskundigen
  - o MMW
  - o Psychologen
  - o Rouw en verlies begeleiders
  
- Leerdoelen:
  - o Participanten nemen kennis van het spectrum aan ziektebeelden welke thuis palliatieve en terminale zorg krijgen.
  - o Participanten leren wat er nodig is om een dergelijk traject zorgvuldig te laten verlopen.
  - o Participanten nemen kennis van de belangrijkste samenwerkingspartners, maar ook van de uitdagingen en onmogelijkheden.
  
- Maatschappelijke bewustwording:
  - o Thuis indien het kan is de belangrijkste slogan van het huidige zorgklimaat. Kinderpalliatieve zorg thuis is daar een mooi voorbeeld van. Het kan alleen met transmurale kleine teams.
  
- Onderwerpen:
  - o Wie staat er?
  - o Wat is er nodig?
  - o Welke misvattingen zijn er?
  - o Wat is ook onmogelijk?
  
- Vraag: Terminale zorg thuis. Wie is wie en welke spoken moeten we tackelen?



## **Lunch webinar 5: Familiedynamieken & rouw en verlies binnen het gezin:**

- Spreker:
  - o Tanja van Roosmalen
  
- Zodra ziekte het gezin binnen komt veranderen er dingen. Ouders zijn veel weg met ren van de kinderen. Er is verdriet, onzekerheid, wellicht woede. Andere kinderen zijn wel of niet betrokken, veel weg? Zodra ziekte het gezin binnen komt treedt ook de rouw binnen. Anticiperende rouw en onverhoopt rouw na het overlijden van een kind laat sporen na. Hoe hier als zorgverlener mee om te gaan, wat te verwachten en hoe te helpen. Belangrijke onderwerpen kinnen de kinderpalliatieve zorg.
  
- Doelgroep:
  - o NVK (KA/AIOS)
  - o NHG (huisartsen)
  - o KVP kinderverpleegkunde.nl/BINKZ
  - o NVOG
  - o NIK
  - o KCT
  - o Verloskundigen
  - o MMW
  - o Psychologen
  - o Rouw en verlies begeleiders
  
- Leerdoelen:
  - o Participanten lederen wat doet levend verlies en rouw met een gezin en haar omgeving doet.
  - o Participanten leren rouw herkennen.
  - o Participanten leren wat er nodig is om een gezin te ondersteunen vanuit henzelf.
  - o Participanten leren wanneer het wijs is een rouw en verlies kundige in te schakelen en welke wegen hiervoor te bewandelen.
  
- Maatschappelijke bewustwording:
  - o Rouw heeft invloed op alle dynamieken binnen het gezin. Een gezin weer in haar kracht zetten is van grote waarde voor zowel de gezinsleden als de maatschappelijke participatie op alle vlakken.
  
- Onderwerpen:
  - o Het gezin in de context van werk; vrienden, brussen.
  - o Het gezin in levend verlies.
  - o Het gezin in haar kracht, wat is er nodig?
  
- Vraag:
  - o Zie jij de brus in de knel? Gezinsdynamieken binnen de KPZ.

## **Soort accreditatieaanvraag**

We vragen per webinar accreditatie aan. Omdat we het van belang vinden dat deelnemers minimaal 2 webinars bezoeken zullen er eerder geen punten worden toegekend.

## **Kosten**

Aan deelname zijn geen kosten verbonden voor de deelnemers.