

## Programma Basistraining Kinderpalliatieve zorg



Samen voor kwaliteit  
kinderpalliatieve zorg!



Kenniscentrum  
kinderpalliatieve zorg

**iKNL**  
integraal  
kankercentrum  
Nederland

## INHOUDSOPGAVE

|                                                         |   |
|---------------------------------------------------------|---|
| Inleiding .....                                         | 2 |
| Hoofdstuk 1 .....                                       | 3 |
| Doelen van de basistraining .....                       | 3 |
| Opbrengsten voor de deelnemers .....                    | 3 |
| Doelgroep .....                                         | 4 |
| Hoofdstuk 2   Het trainingsprogramma .....              | 5 |
| Korte inhoudelijke omschrijving van de eerste dag ..... | 5 |
| Korte inhoudelijke omschrijving van de tweede dag ..... | 5 |
| Korte inhoudelijke omschrijving van de derde dag .....  | 5 |
| Korte inhoudelijke omschrijving van de vierde dag ..... | 5 |

## Inleiding

De zorg voor kinderen die levensduurbeperkend en levensbedreigend ziek zijn, is zorg bieden aan gezinnen die alle zeilen bij moeten zetten om er 'het beste van te maken'. Want kinderpalliatieve zorg heeft een grote impact op alle betrokkenen, op het zieke kind en op zijn of haar gezin, familie, vrienden, burens, 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 daar omheen zowel binnen als buiten het ziekenhuis. Vaak zijn er meerdere zorgverleners uit verschillende organisaties betrokken. Zorgverleners die doorgaans van goede wil zijn, die meestal hun uiterste best doen maar die toch onvoldoende zicht hebben op de complexe situatie waarin gezinnen zich bevinden.

De Basistraining Kinderpalliatieve Zorg biedt een verdieping in de zorg voor het zieke kind. Naast het hebben van de kennis en het om kunnen gaan met kinderen in hun verschillende ontwikkelingsstadia is het van belang inzicht te hebben in het palliatieve proces bij kinderen van diagnose tot en met nazorg. Welke specifieke problemen en symptomen kunnen zich voordoen en welke dilemma's spelen mee in het besluitvormingsproces? Uitgangspunt hierbij is de Richtlijn Palliatieve zorg voor Kinderen ([www.nvk.nl](http://www.nvk.nl)).

Je bent als zorgverlener 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 hulpverlening waarbij je geconfronteerd kunt worden met heftige emoties van de ander of van jezelf, zoals machteloosheid en verdriet. Wat doet dit met jezelf en je collega's en hoe zorg je met elkaar dat je als professioneel kunt blijven functioneren? Ook hier wordt in de training aandacht aan gegeven.

### Doelen van de basistraining

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.

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.

De deelnemer past de richtlijn kinderpalliatieve zorg toe, vanaf moment van diagnose levenskorte en levensbedreigende ziekte tot na levenseinde van het kind.

De deelnemer her- en erkent het duale procesmodel bij zichzelf en de ander en anticipeert hierop.

De deelnemer stelt de bewuste communicatie met en participatie van het zieke kind, ouders en diens broertjes en zusjes centraal.

De deelnemer richt zijn interventies op de kwaliteit van leven om tot eenduidige afstemming met andere disciplines te komen.

### Opbrengsten voor de deelnemers

#### *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 koppelen aan de methodiek besluitvorming. De deelnemers zijn getraind in het scenario denken/palliatief redeneren en het werken met de richtlijn.

#### *Beslissingen rond levensverwachting:*

Deelnemers hebben aan de hand van een casuïstiek ideeën opgedaan om medische en ethische discussies in hun werk te kunnen voeren en hun rol daarin vorm te kunnen geven.

#### *Communiceren*

Deelnemers krijgen een basis en oefening in het voeren van gesprekken met emotionele lading

#### *Planmatig werken:*

Deelnemers maken kennis met verschillende middelen om planmatig te werken aan zorg. Ze ontdekken de kracht van deze middelen en ervaren welk middel bij hen en hun organisatie past.

#### *Orientatie op spirituele zorg:*

Deelnemers maken kennis met spirituele aspecten in de palliatieve zorg en wisselen ervaringen uit.

#### *Cultuurverschillen:*

Door de gehele training wordt in casussen en vraagstukken door docenten aandacht besteed aan palliatieve zorg en culturele verschillen hierin.

**Doelgroep**

De multidisciplinaire training is bedoeld voor artsen, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen niveau 4 en 5, pedagogisch medewerkers, maatschappelijkwerkers en geestelijk verzorgers

## Hoofdstuk 2 Het trainingsprogramma

De Basistraining omvat vier plenaire trainingsdagen met tussen de trainingsdagen ongeveer vier tot zes weken. In de tussenliggende tijd passen de deelnemers de verworven kennis en vaardigheden toe in hun praktijk. Er is een logische opbouw tussen kennisoverdracht, trainen van vaardigheden en werken aan bewustwording bij de deelnemer van de eigen rol.

Om de doelstellingen te bereiken, is er naast het lesaanbod voorafgaand en na afloop van iedere dag een aantal voorbereidende en reflecterende opdrachten opgesteld.

De docent heeft de opdrachten in afstemming met de trainingsleider opgesteld. De coördinator kenniscentrum kinderpalliatieve zorg/de trainingsleider verzamelt de door de deelnemers gemaakte opdrachten en geeft een samenvatting van het geheel terug aan de docent zodat deze de informatie hieruit kan gebruiken voor de les. de deelnemers krijgen feedback op de verdieping die zichtbaar is in hun reflectieopdrachten.

### Korte inhoudelijke omschrijving van de eerste dag

Op deze eerste dag maken de deelnemers nader kennis met het thema: palliatieve zorg voor kinderen, een integrale benadering van diagnose tot en met nazorg. Ook de kennismaking met elkaar, met de eigen emoties en ervaringen met kinderpalliatieve zorg en het belang van zorg voor de zorgende komt aan bod. Belangrijk is het inzicht dat een kind zich blijft ontwikkelen en dat er sprake is van een dubbele realiteit voor het zieke kind, broers en zussen. Ook de ontwikkeling van het gezonde deel van het kind en hoe hier aandacht aan te geven ondanks de ziekte komt aan bod. Inzicht in systeembenadering, coping, angst en communicatie bij de begeleiding van ouders komt aanbod.

### Korte inhoudelijke omschrijving van de tweede dag.

Tijdens de tweede dag is er aandacht voor het palliatief redeneren. Vanuit de beslisschijf werken we met casuïstiek. Planmatig werken en wat levert dit op staat centraal.

Er is aandacht voor de dilemma's die spelen bij beslissingen rondom het levenseinde. Waarnaast we ook kijken welke spirituele ervaringen er kunnen zijn. Culturele verschillen t.o.v. overlijden, de kansen en belemmeringen die dit met zich meebrengt worden besproken.

### Korte inhoudelijke omschrijving van de derde dag

De Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen wordt geïntroduceerd en de deelnemers gaan hiermee aan de slag. Primair vanuit het symptoom pijn. Het begeleiden van ouders vanuit zowel het wetenschappelijk als ervaringsdeskundig perspectief zijn thema's van deze dag. Ook werken we planmatig aan een voornemen tot verandering en ervaren we wat taal doet in haalbaarheid.

### Korte inhoudelijke omschrijving van de vierde dag

Het multidisciplinaire karakter van de zorg wordt belicht vanuit het project rondom de opstart van het Emma Thuis team. We kijken naar het Individueel Zorgplan (IZP), de advanced care planning en we maken kennis en oefenen met gesprekstechnieken die helpend zijn in ingewikkelde gesprekken.