

Op weg naar integrale kinderpalliatieve zorg

→ Basismodel in tien stappen



ONS DOEL

In samenwerking de kwaliteit en organisatie van zorg voor gezinnen met een ernstig ziek kind verbeteren



SAMEN MET

- Ziekenhuis (UMC en/of regionaal)
- Hospice voor jongeren
- Kinderthuiszorg
- Centrum Jeugd en Gezin (CJG)
- Gespecialiseerde gezinsvervangende huizen
- Gespecialiseerde kinderverpleegkundige
- Thuiszorgorganisatie, specialistisch
- Verpleegkundig kinderdagverblijf
- Huisarts





HOME



Basismodel netwerk kinderpalliatieve zorg in tien stappen

In 2014 zijn we begonnen met het opzetten van het eerste regionaal werkend kinderpalliatieve samenwerking: regionaal netwerk Holland Rijnland. Gedurende deze pilot die in november 2015 is afgerond, is gebleken wat dit team voor ernstig zieke kinderen en hun gezinnen kan betekenen. Aan de hand van de ervaringen van het 1ste regionale netwerk Holland Rijnland is een basismodel ontwikkeld.

Gebruik dit basismodel als een fundament om in 10 eenvoudige stappen te komen tot regionale netwerken kinderpalliatieve zorg in landelijke samenwerking. Enerzijds met een eenduidige doelstelling omtrent kwaliteit van zorg (visie, richtlijn, kaders) en anderzijds specifiek op de regio afgestemde doelen voor vraagstukken die het regionale karakter betreffen.

Stichting Pal en Vilans, kenniscentrum voor de langdurende zorg, hebben intensief samengewerkt om dit basismodel te ontwikkelen.
© 2015 Stichting Pal



Vilans



Kinderpalliatieve zorg
Holland Rijnland

VORIGE

VOLGENDE



Deel je vraagstuk en idee

WAT HOUDT HET IN?

Leg het vraagstuk dat jou bezig houdt en je idee over het regionaal netwerk voor aan een paar stakeholders (ouders of professionals, zie 'samen met') met wie je al contact hebt. Oriënteer je samen met deze stakeholders op het vraagstuk voor jullie regio:

- Wat is het probleem dat opgelost moet worden?

Gebruik ter inspiratie de doelstelling zoals beschreven in de aanvraag 'Regionale netwerken kinderpalliatieve zorg in landelijke samenwerking'. Deze doelstelling vind je onder 'producten en hulpmiddelen'.

WAT ZIJN DE GELEERDE LESSEN?

- Betrek ouders erbij vanaf de start.
- Ga met ouders in gesprek om het vraagstuk in kaart te brengen.

WAT LEVERT HET OP?

- Een gedeeld vraagstuk als start voor de samenwerking.
- Een vraagstuk dat herkend en erkend wordt door ouders, kinderen en professionals.

REFLECTIEMOMENT

Ook al zijn het maar een paar ouders en/of kinderen die meedenken, besef wel dat dit is een uniek perspectief is waarmee het vraagstuk diepgang en betekenis krijgt in jouw regio.

NB. Palliatieve zorg is meer dan terminale zorg. De zorg kan al vroeg beginnen en samengaan met zorg gericht op levensverlengende behandeling. In de praktijk blijkt dit nog geen gemeengoed. Het woord 'palliatief' kan voor ouders als bedreigend worden ervaren, omdat palliatieve zorg wordt gezien/

ervaren als terminale zorg. Ons brein is 'geframed' op terminaal en zeer gebonden aan sterven op korte termijn. Hierdoor zijn ouders huiverig voor de inzet van het netwerk. Juist als het kinderen betreft, wordt vaak moeizaam onder ogen gezien dat behandeling gericht op genezing geen goede optie is. Er spelen allerlei emoties mee, zowel bij de ouders als bij de professionals, die een remmend effect hebben op het vroegtijdig bieden van kinderpalliatieve zorg.

PRODUCTEN EN HULPMIDDELEN

- Doelstelling vanuit de aanvraag 'Regionale netwerken kinderpalliatieve zorg in landelijke samenwerking': De verbetering van de organisatie en kwaliteit van de zorg en begeleiding aan gezinnen met een kind met een levensduurbeperkende of levensbedreigende aandoening in heel Nederland is het doel, zodat elk gezin vanaf de diagnose kan rekenen op deskundige, integrale en gecoördineerde zorg en begeleiding gericht op kwaliteit van leven en als het moment daar is op een goed levenseinde en nazorg. Dit doel kan bereikt worden door het goede voorbeeld van het regionale netwerk Kinderpalliatieve Zorg (hierna KPZ) Holland Rijnland in de thuissituatie op te schalen naar de werkgebieden van de andere 6 consortia. De consortia zijn 7 regionale samenwerkingsverbanden rond de universitaire medische centra. Hiermee komen we tot een landelijk dekkend netwerkstructuur, waarin partners samenwerken rond KPZ in de thuissituatie.
- Maak gebruik van de methode van het spiegelgesprek, een voorbeeld vind je op de [website van 'In voor zorg!'](#)
- Inventariseer ervaringen, behoeftes en verbeteringsuggesties door middel van interviews met ouders en mogelijk met kinderen. In de rapportage '[Kinderpalliatieve zorg in de regio Leiden e.o.](#)' vind je een voorbeeld vragenlijst en de uitkomsten van regio Holland Rijnland.



Maak samen een foto (1/2)

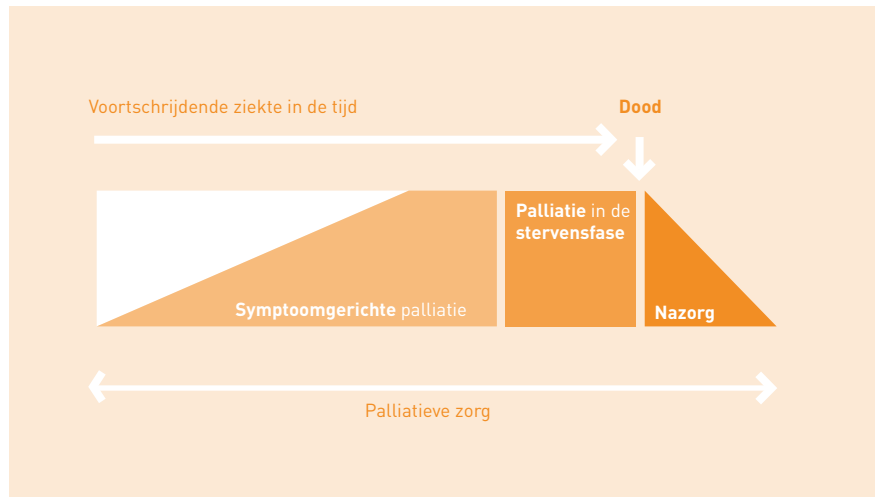
WAT HOUDT HET IN?

Nodig alle relevante stakeholders in jouw regio uit voor een bijeenkomst waarin je:

- Het probleem/vraagstuk bij hen toetst.
- Gezamenlijk een 'foto' van de regio maakt: een overzicht van de organisaties die betrokken zijn bij de huidige kinderpalliatieve zorg in de regio. Heb daarbij oog voor landelijke initiatieven die voor jullie regio van belang zijn. Doel is elkaar informeren en het uitwisselen van kennis en ervaringen.

Spectrum van de palliatieve zorg

Duidelijkheid krijgen over wat verstaan we onder levensbedreigend en levensduurverkortend. Wie behoort wel en niet tot de doelgroep? Wat zijn de criteria? Welke uitzonderingen zijn er? Welke overwegingen maak je?



Het spectrum van de palliatieve zorg

WAT ZIJN DE GELEERDE LESSEN?

Betrek de ziekenhuizen uit de regio. De ziekenhuizen zijn de eerste essentiële schakel in de kinderpalliatieve keten.

Maak kennis met elkaar. Vertel over je functie en organisaties en met welke expertise je kunt bijdragen aan de kinderpalliatieve zorg. Maak duidelijk welk deel van de puzzel jij of jouw organisatie kan oplossen en wat niet.

Ga met elkaar in gesprek over ieders taken en verantwoordelijkheden in de huidige situatie. Vraag ook of iedereen hetzelfde verstaat onder de doelgroep. Vraag door als je zaken niet weet of niet begrijpt.

WAT LEVERT HET OP?

- Inzicht in welke organisaties betrokken zijn vanuit welke expertise en welke organisatie mogelijk nog benaderd moet worden.
- Zicht op wie wat doet en waarom.
- Inzicht en afbakening van de doelgroep.

REFLECTIEMOMENT

Ken je alle personen in het netwerk en weet je wat ze voor je kunnen betekenen? Heb je een lijst met namen en adresgegevens?

Weet je de sterke en zwakke plekken in het netwerk? Heb je zicht op wat je aan het netwerk kunt verbeteren?

Heb je inzicht in de complexiteit van de kinderpalliatieve zorg, zijn alle relevante organisaties betrokken? Onder 'producten en hulpmiddelen' vind je een overzicht van de context en zorgverleners bij de kinderpalliatieve zorg.

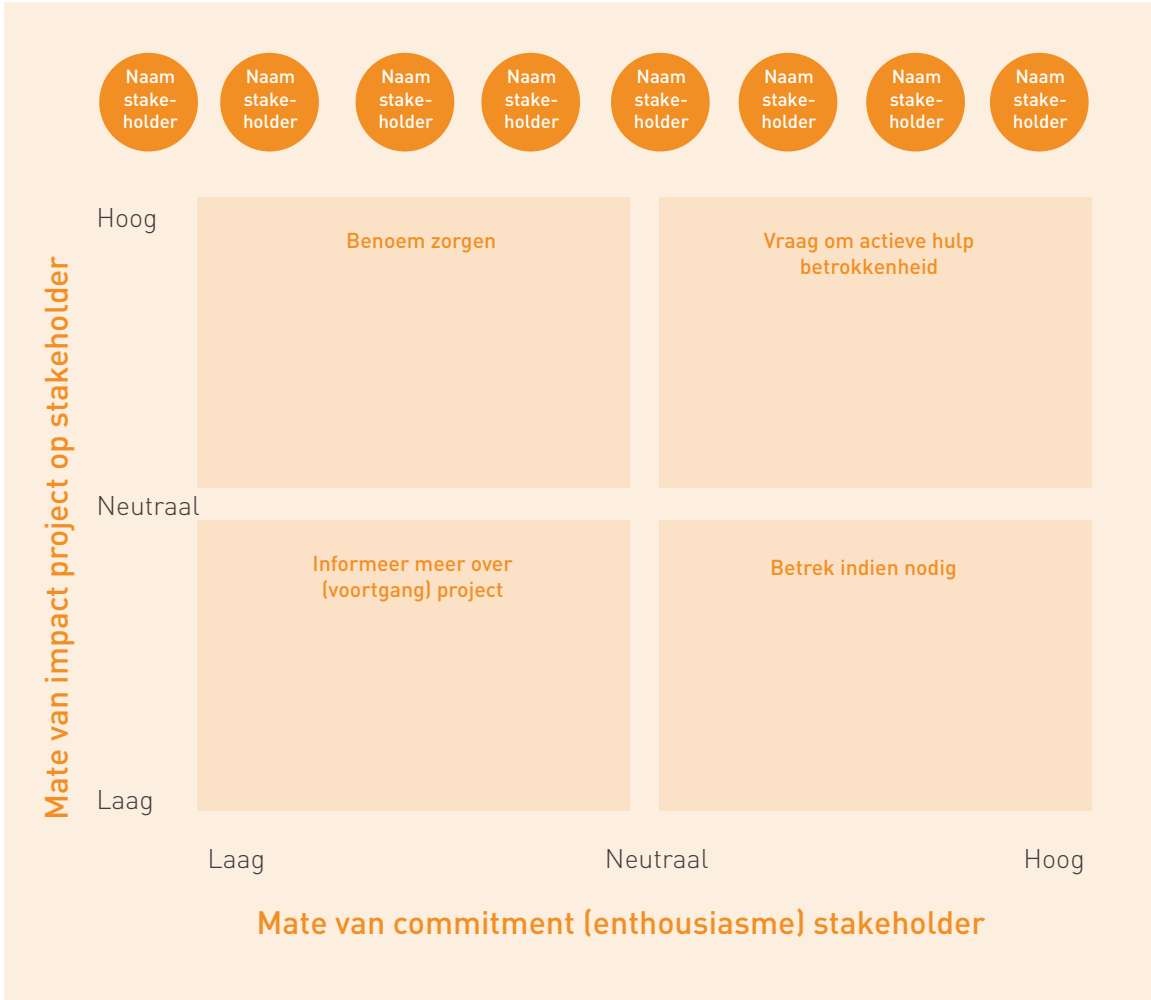


Maak samen een foto (2/2)

PRODUCTEN EN HULPMIDDELEN

- Over welke kinderen en gezinnen hebben we het? Pak ook het rapport erbij: 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen' (hoofdstuk 1 Doelgroepomschrijving)
- Overzicht van de context en zorgverleners betrokken bij de kinderpalliatieve zorg.
- Mindmap Zorgcontinuüm – Voorbeeld mindmap regionaal netwerk Holland Rijnland
- Stakeholderanalyse (Excelbestand) om zelf in te vullen. Benut eventueel een stakeholderanalyse om zo inzichtelijk te maken waar mogelijk overlap zit en waar nog witte vlekken zijn. Beantwoord bijvoorbeeld de volgende vragen:
 - Wie zijn mijn stakeholders?
 - Staan de stakeholders op de juiste plek?
 - Zo niet, wat is er voor nodig dat deze de gewenste kant op 'schuift'?

Uitgebreide instructies voor het invullen van het Excelbestand vind je in het bestand zelf. Hiernaast zie je een voorbeeld van het geheel:



Stakeholderanalyse



Kijk vooruit (1/2)

WAT HOUDT HET IN?

Organiseer een vervolgbijeenkomst met alle stakeholders waarin je de volgende onderdelen voor een plan van aanpak voor het regionaal netwerk globaal uitwerkt. De uitgangspunten en doelstelling van de opzet regionale netwerken kinderpalliatieve zorg in landelijke samenwerking zijn hierbij leidend:

1. Het doel: Wat willen jullie bereiken met het regionaal netwerk?
2. De doelgroep: Wat zijn criteria wat betreft leeftijd, problematiek en zorg-/ondersteuningsgebruik?
3. De reikwijdte: Op welke regio richt het netwerk zich?
4. Partners: Wie moeten er bij het netwerk betrokken worden, uitgaande van het gestelde doel?
5. Resultaten: Wat gaat het netwerk concreet opleveren op de korte en lange termijn?
6. Mijlpalen: Welke stappen moeten gezet worden om de resultaten te bereiken?
7. Onderzoek: Hoe worden de resultaten gemonitord?
8. Begroting: Hoe wordt het netwerk gefinancierd?

WAT ZIJN DE GELEERDE LESSEN?

Wees niet te ambitieus in wat je tijdens een bijeenkomst wilt bespreken. Als je de afbakening van een bepaald gebied hebt gemaakt (bijvoorbeeld Holland Rijnland: Leiden, Voorschoten, Oegstgeest, Leiderdorp, Zoeterwoude, Katwijk, Noordwijk, Teylingen, Lisse, Hillegom, Noordwijkerhout, Kaag en Braassem, Rijnwoude, Alphen aan den Rijn, Nieuwkoop, Boskoop) dan kom je in de problemen als een UMC een supra-gespecialiseerd aanbod heeft, waardoor kinderen uit het hele land komen.

Dan is de vraag hoe je hier mee omgaat. Betekent dit dat deze kinderen niet opgenomen worden in het netwerk van Holland Rijnland omdat de kinderen elders wonen? Hoe stem je dat af met andere regionale netwerken? Besteed hier gezamenlijk voldoende aandacht aan.

Deelname van het UMC in de regio is een voorwaarde voor inbedding en afstemming. Zonder deze samenwerking komt de instroom van gezinnen die baat hebben bij het netwerk niet van de grond.

WAT LEVERT HET OP?

- Een gezamenlijk beeld waar het netwerk aan werkt en wat daarvoor in het netwerk moet gebeuren.
- Een gezamenlijke stip op de horizon.
- Heldere verwachtingen tussen stakeholders.

REFLECTIEMOMENT

Doen we de goede dingen om de doelen te bereiken?

Is er voldoende oog voor het gemeenschappelijk belang in plaats van het eigen belang (lees organisatie belang)? Is er zicht op welke afstemming noodzakelijk is tussen uitvoerend en bestuurlijk niveau?

Is duidelijk welke ruimte uitvoerenden krijgen om deel te nemen aan het netwerk? Het is belangrijk om hier goede afspraken over te maken en deze te evalueren.



Kijk vooruit (2/2)

PRODUCTEN EN HULPMIDDELEN

- [Format ambitieformulier](#)
- Neem de doelstelling voor de aanvraag van de 'Regionale netwerken kinderpalliatieve zorg in landelijke samenwerking' als uitgangspunt: De verbetering van de organisatie en kwaliteit van de zorg en begeleiding aan gezinnen met een kind met een levensduurbeperkende of levensbedreigende aandoening in heel Nederland is het doel, zodat elk gezin vanaf de diagnose kan rekenen op deskundige, integrale en gecoördineerde zorg en begeleiding gericht op kwaliteit van leven en als het moment daar is op een goed levenseinde en nazorg. Dit doel kan bereikt worden door het goede voorbeeld van het regionale netwerk KPZ Holland Rijnland in de thuissituatie op te schalen naar de werkgebieden van de andere 6 consortia. De consortia zijn 7 regionale samenwerkingsverbanden rond de universitaire medische centra. Hiermee komen we tot een landelijk dekkend netwerkstructuur, waarin partners samenwerken rond KPZ in de thuissituatie.

In 7 regio's is een regionaal netwerk KPZ met een kwalitatief eenduidige doelstelling omtrent kwaliteit van zorg (visie, richtlijn, kaders) ontwikkeld en specifiek op de regio afgestemde doelen voor vraagstukken die het regionale karakter betreffen. Dit wordt per regio afgestemd met inbreng van de gezinnen, zorgverleners, vrijwilligers, managers en bestuurders uit de regio. Doelen zijn gericht op:

- Beschrijving van de kwaliteitseisen en het basismodel met producten en hulpmiddelen voor de praktijk van de regionale netwerken KPZ;
- Een heldere, toegankelijke brochure over het netwerk KPZ voor ouders en voor samenwerkingspartners per regio;
- Toegankelijke wegwijzer (informatie en mogelijkheden) voor KPZ per regio voor ouders, kinderen en zorgverleners, gebruikmakend van bestaande

sociale kaarten;

- Uitgewerkt proces tussen de netwerkpartners t.a.v. gezinnen in zorg en duidelijkheid over wie wat doet (rollen en verantwoordelijkheden);
- Aansluiting bij de ontwikkeling van het 'Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve zorg', waarin de netwerkpartners en gezinnen informatie over een gezin vastleggen en uitwisselen;
- Leerplatform en onderwijsmateriaal voor netwerken KPZ landelijk voor hulpverleners, vrijwilligers en mantelzorgers;
- Inzicht in de opbrengsten en verbeterpunten van het netwerk KPZ vanuit het perspectief van gezinnen én professionals;
- Minimaal ruim voldoende beoordeling door gezinnen met een kind dat KPZ behoeft, over de aansluiting van de verleende (na)zorg en begeleiding bij hun wensen en behoeften;
- Minimaal 90% van de betrokken hulpverleners ervaren de gecoördineerde afstemming, efficiëntie en kwaliteit van de geboden zorg;
- Toename van de expertise van de netwerkleden door deskundigheidsbevordering: trainingen/cursussen, intervisie op casusniveau en gezamenlijke reflectie op de inhoud en het proces van het netwerk.

Voorbeelden van resultaten en formats:

- [Succesvolle casus door regionaal netwerk KPZ Holland Rijnland](#),
- ['Ondersteuning als uw kind ernstig ziek is'](#) (folder voor ouders)
- ['Ondersteuning in de zorg voor ernstig zieke kinderen en hun gezin'](#) (folder voor professionals)
- [Wegwijzer regionaal netwerk Kinderpalliatieve zorg Holland Rijnland](#)



Vraag commitment en maak afspraken (1/2)

WAT HOUDT HET IN?

Leg het uitgewerkte plan van aanpak voor aan alle stakeholders en vraag op bestuurlijk niveau om commitment voor participatie in het netwerk. Leg afspraken vast over:

1. Wie wat doet en de werkwijze van het netwerk.
2. De inrichting van de projectstructuur (zoals het aanstellen van een coördinator/trekker in de regio, projectgroep, inbedding van betrokkenheid ouders en deelnemers van het netwerk). Spreek af wat de rollen, taken en bevoegdheden zijn van deze verschillende stakeholders
3. Wie wat investeert in tijd en geld (afspraken over vergoeding van onkosten en uren).
4. Wie is de vaste contactpersoon van de organisatie voor het netwerk.

WAT ZIJN DE GELEERDE LESSEN?

Bij de start van een kinderpalliatief netwerk worden afspraken vastgelegd in een samenwerkingsovereenkomst met alle partijen. Het is belangrijk dat deze afspraken zowel op bestuurlijk als op uitvoerend niveau getoetst worden aan de praktijk en met enige regelmaat bijgesteld worden (bijvoorbeeld halfjaarlijks). Dit voorkomt dat investeringen in tijd en middelen erg uit elkaar gaan lopen.

Overweeg de coördinatie van het netwerk bij de Jeugdgezondheidszorg te beleggen. Zij hebben hier veel ervaring mee en het past goed bij hun wettelijke taak om alle kinderen in beeld te hebben en zo nodig acties voor hulp en/of begeleiding te initiëren.

WAT LEVERT HET OP?

- Duidelijkheid over de functies van het netwerk.
- Een heldere werkwijze en duidelijke rol en taakverdeling.
- Afspraken over hoe het netwerk gefinancierd wordt.

- Een overzicht van personen die ambassadeur zijn van het kinderpalliatieve netwerk in hun organisatie.
- Een overzicht van hoe de routing is voor gezinnen. Voor netwerk Holland Rijnland hebben we daarvoor een 'Beslisboom casemanagement' gebruikt (zie producten en hulpmiddelen).

REFLECTIEMOMENT

Is er voldoende zicht op wat er bestuurlijk is afgesproken en is dat voldoende gedeeld met de uitvoerders?

En andersom, worden de knelpunten uit de praktijk en input van ouders voldoende teruggekoppeld en meegenomen in te nemen besluiten op bestuurlijk niveau?

Is er voldoende mandaat vanuit de organisatie zodat medewerkers hun uren kunnen maken en schrijven om hun werk te kunnen doen voor het kinderpalliatieve netwerk? Niet alleen wat betreft de zorg aan het kind, maar ook wat betreft werkzaamheden voor de randvoorwaarden om deze samenwerking te ontwikkelen.

PRODUCTEN EN HULPMIDDELEN

- [Samenwerkingsovereenkomst](#) (voorbeeld van netwerk Holland Rijnland)
- [Beslisschijf besluitvorming in de palliatieve fase](#)
- [Intakeformulier](#). Let op! Het landelijk 'Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve zorg' is in ontwikkeling en zal dit formulier overbodig maken.
- [Beslisboom casemanagement netwerk Holland Rijnland](#)



Vraag commitment en maak afspraken (2/2)

PRODUCTEN EN HULPMIDDELEN

Beschrijving van de uitgangspunten en de functies netwerk Holland Rijnland

Uitgangspunten:

- Kind en ouders, en eventueel broers en zussen, staan centraal en zijn partners in de zorg en voeren de regie over hoe zij de zorg ingevuld zien.
- Het uitgangspunt voor de organisatie van individuele palliatieve zorg is de thuissituatie binnen het bestaand sociaal netwerk. Denk hierbij ook aan eigen kracht conferenties.
- Het gewone leven wordt zo veel mogelijk in stand gehouden. De ontwikkeling en mogelijkheden van het kind staan voorop, zoals naar school gaan, sporten, logeren, eten, opvoeden/grenzen stellen etc. Dit met aandacht voor de verliezen die door de ziekte optreden. Je gaat dus uit van mogelijkheden in plaats van onmogelijkheden.
- Aandacht voor lichamelijke, psychische en spirituele aspecten.
- Vanaf de diagnose 1 gezin 1 plan met alle disciplines rond het kind en gezin.
- Een proactieve zorgplanning en zorgverlening.
- Faciliteren, stimuleren dat er afspraken onder de betrokken zorgverleners zijn gemaakt voor 24-uurs bereikbaarheid.

Functies van het netwerk

- Casemanagement organiseren (van belang is het handvat -> 1 gezin 1 plan met behulp van het intakeformulier, welke later vervangen wordt door het 'Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve zorg') om alle aspecten in kaart te brengen, te evalueren, bij te stellen etc.

Activiteiten casemanagement:

- Het gezin ondersteuning bieden bij het krijgen van meer regie over de eigen situatie. Het gezin adviseren over het stellen van haalbare doelen die de kwaliteit van leven verbeteren. Het gezin helpen keuzes te maken.
- Betrokken hulpverleners bij gezinnen met een ernstig ziek kind adviseren een goede samenwerking en afstemming te realiseren rondom het kind en gezin.

- Hulpverleners faciliteren om het zorgsysteem op te zetten of te ordenen, zowel voor bestaande situaties als anticiperen op complexe situaties.

- Communicatie stimuleren met de betrokken hulpverleners rondom de zorg om elkaar te informeren en te zorgen dat iedereen op de hoogte blijft van veranderingen of vorderingen.

- Het stimuleren van 'totale zorg': zowel aandacht voor lichamelijke en psychische veranderingen als voor sociale en spirituele veranderingen. Heb ook aandacht voor de zo belangrijke dimensie voor kinderen dat zij zich, ook al zijn ze ziek, continu ontwikkelen.

- Faciliteren van goede samenwerking tussen alle zorgverleners. Denk hierbij aan het uitwisselen van expertise en ervaringen binnen het regionale netwerk kinderpalliatieve zorg, het organiseren van multidisciplinair overleg. maar denk ook aan digitale mogelijkheden. Hierbij is van belang dat er wederzijdse bekendheid met en vertrouwen in elkaar is.
- Op vraag het geven en faciliteren van voorlichting en advies aan eerste- en tweedelijns zorgverleners; denk aan huisartsen, apothekers, psychologen, speltherapeuten, etc.
- Onderhouden van een wegwijzer. Denk ook aan het in kaart brengen van de mogelijkheden van vrijwilligers, hen betrekken en instrueren.

Reflectie activiteiten casemanagement:

1. *Voor het casemanagement is een beslisboom uitgewerkt. In de praktijk is deze nog niet toegepast omdat de nadruk nog lag op het ontwikkelen van de basis van het netwerk. Inbedden van het casemanagement is een ontwikkelpunt voor het vervolg.*
2. *Tijdens de pilot is gebruik gemaakt van een webbased zorgdossier, ONS van Nedap. Eind 2015 is een individueel zorgplan gereed. Dit is een landelijke ontwikkeling (ZonMw project) die ook landelijk geïmplementeerd zal worden. Netwerken kinderpalliatieve zorg sluiten hierbij aan, dus het is niet logisch om het huidige webbased zorgdossier nu voort te zetten.*



HOME



Concretiseer het plan van aanpak (1/2)

WAT HOUDT HET IN?

Concretiseer het plan van aanpak op uitvoerend niveau door gezamenlijk met alle netwerkpartners afspraken te maken over:

1. Invulling van de projectstructuur: zoals de rol van de coördinator, inrichting en betrokkenheid van de projectgroep, de inrichting en faciliteiten van het netwerk. Bestuurlijk is afgesproken wat de rollen, taken en bevoegdheden zijn van deze verschillende partners. Dit moet op uitvoerend niveau ingevuld worden.
2. Planning van de mijlpalen: wat gaan jullie in welke periode doen met welk resultaat?
3. Randvoorwaarden: wat moet er geregeld en afgesproken zijn om het netwerk te laten functioneren? Besteed aandacht aan (landelijke) afspraken over het uitwisselen van informatie over kinderen en gezinnen gezien de privacywetgeving.
4. Communicatie: informeer alle betrokkenen binnen de netwerkorganisaties, externe stakeholders én de potentiële doelgroep over de start van het netwerk.
5. Samenwerken en samen leren: spreek een vorm hiervoor af. Denk aan multidisciplinair overleg (MDO), casusbespreking, bereikbaarheid voor voorlichting en advies voor hulpverleners in de regio, scholing en training. Stel gezamenlijk de frequentie voor de gekozen vormen vast. (NB. Scholing komt nog uitgebreider aan bod in een volgende stap).

WAT ZIJN DE GELEERDE LESSEN?

Maak regelmatig tijd om de projectgroep en het netwerk informatie en ervaringen te laten uitwisselen over beleid en praktijk. Bespreek ervaringen en knelpunten in het werk om gezamenlijk tot oplossingen te komen. Stel zonedig bij.

Betrek een ouder in je project om te toetsen of de zaken die ontwikkeld worden in het netwerk bruikbaar zijn in de praktijk.

Werk aan zichtbaarheid door bijvoorbeeld een brochure voor ouders en een brochure voor professionals te maken (kijk voor voorbeelden bij 'producten en hulpmiddelen') en verspreid deze via de partners.

WAT LEVERT HET OP?

- Een concreet plan en helderheid over wat iedereen gaat doen in de komende periode.
- Een informatiebrochure voor ouders en een informatiebrochure voor professionals.
- Een wegwijzer voor ouders en professionals.

REFLECTIEMOMENT

Hoe kun je de multidisciplinaire samenwerking vorm geven zodat er in de praktijk maximaal met elkaar gewerkt en geleerd wordt rond complexe casussen? Wat is een goede frequentie en vorm?

Let bij het maken van de brochure op het taalgebruik, het is belangrijk na te denken welke boodschap daarin centraal staat. De brochure moet onderdeel zijn van een breder communicatieplan met digitale en schriftelijke uitingsvormen. Dit vraagt specifieke uitwerking en tevens medewerking van alle deelnemende organisaties om volgens plan het netwerk via de verschillende kanalen en websites van de organisaties onder de aandacht te brengen.



HOME



Concretiseer het plan van aanpak (2/2)

PRODUCTEN EN HULPMIDDELEN

- ['Ondersteuning als uw kind ernstig ziek is'](#) (folder voor ouders)
- ['Ondersteuning in de zorg voor ernstig zieke kinderen en hun gezin'](#) (folder voor professionals)
- [Wegwijzer regionaal netwerk Kinderpalliatieve zorg Holland Rijnland](#), aan te passen met regionale mogelijkheden.
- Maak gebruik van landelijke privacy afspraken. Netwerk Holland Rijnland maakt gebruik van de [privacy richtlijnen van de PaTz groepen](#) en [ABCD voor verwerking- en uitwisseling van persoonsgegevens in een zorgteam van het NJI](#).

Afspraken rond verwachtingen multidisciplinair overleg netwerk Holland Rijnland:

- Gestart met 1 x per 8 weken deelname aan overleg, frequentie afhankelijk van het aantal casussen. Minimaal 4 x per jaar.
- Meedenken over individuele casuïstiek om samenhangende anticiperende zorg te realiseren.
- Bijdrage om wegwijzer m.b.t. KPZ in de regio in kaart te brengen en te houden.
- Uitdragen van mogelijkheden van het netwerk binnen de regio.

Mijlpalenplanning (Excelbestand) om zelf in te vullen.

Een mijlpaal is een (tussentijds) resultaat. Een resultaat dat bereikt moet zijn om verder te kunnen. De mijlpalenplanning:

gebruik je als hulpmiddel om de doelen te bereiken en te kunnen anticiperen op risico's:

Is inzicht voor alle deelnemers en betrokkenen.

- Is logisch – de te bereiken resultaten zijn juist geordend en op elkaar afgestemd voor een effectieve besluitvorming.
- Accentueert kritische beslissingen (knelpunten).
- Is controleerbaar – de kwaliteit en kwantiteit van tussentijdse resultaten zijn gespecificeerd.
- Geeft overzicht op bestuurlijk niveau.



HOME



Organiseer een kick-off

WAT HOUDT HET IN?

Organiseer een startbijeenkomst met alle betrokkenen. Geef het een feestelijk tintje om de start van het regionale netwerk te vieren en om ervoor te zorgen dat iedereen met zijn neus dezelfde kant op staat.

WAT ZIJN DE GELEERDE LESSEN?

Nodig bestuurlijk en uitvoerend niveau beiden uit. Het is van belang om bij de start al goed te verbinden. Neem niet te veel hooi op je vork. Maak er een informele gelegenheid van om elkaar echt te ontmoeten. Samenwerken gaat over elkaar leren kennen en samen dingen doen.

WAT LEVERT HET OP?

- Gezamenlijk enthousiasme om samen op weg te gaan.
- Ideeën over hoe je de samenwerking vorm kunt geven.
- Ervaringen die er al zijn, kunnen de netwerksamenwerking een extra boost geven.

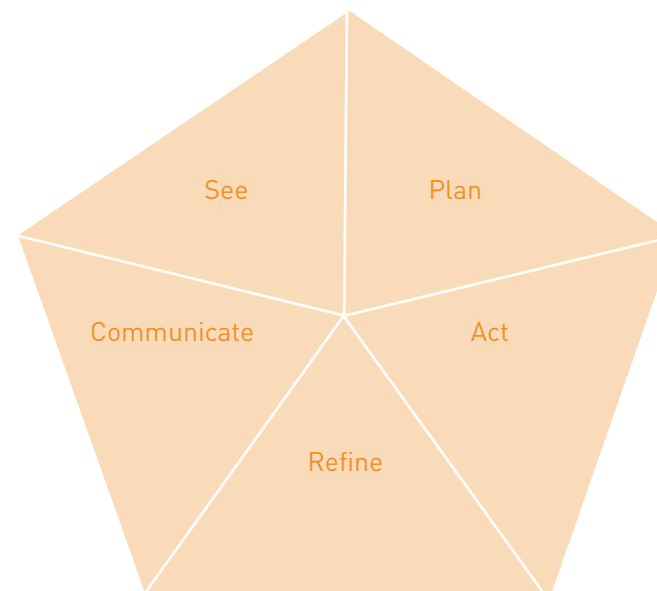
REFLECTIEMOMENT

In hoeverre heeft iedereen hetzelfde beeld op het netvlies met betrekking tot het doel en activiteiten van het netwerk en weet iedereen wat zijn bijdrage daar aan is?

Elkaar kennen blijkt van cruciaal belang om ook bij problemen elkaar makkelijk te vinden.

PRODUCTEN EN HULPMIDDELEN

- [SPARC methode](#): een methodische aanpak om gedragen producten op te leveren.



SPARC methode



HOME



Besteed aandacht aan scholing

WAT HOUDT HET IN?

De netwerkleiden zijn kwalitatief voldoende toegerust op het gebied van kinderpalliatieve zorg. Maak een scholingsplan op basis van de behoeften van netwerkleiden en gezinnen.

Bij de start van het netwerk volgen alle netwerkleiden gezamenlijk de basiscursus kinderpalliatieve zorg van Stichting PAL. Voor het vervolg wordt ingespeeld op de behoeften en ontwikkelingen.

WAT ZIJN DE GELEERDE LESSEN?

Door een helder plan te maken waarin externe deskundigheid benut wordt voor de inhoud, kun je de gezamenlijke deskundigheid op een hoger niveau brengen.

Verbetersuggesties

- **Denk breder dan de medische zorg**
Specifiek voor thuiszorg: meer ondernemen met het kind & flexibeler zijn
- **Zie het kind als een mens in ontwikkeling**
- **Zorg ervoor dat gezinnen direct contact met je kunnen opnemen**
- **Organiseer een gezamenlijk gesprek met ouders en alle betrokken zorgverleners**
- **Bied elk gezin een casemanager**

Het netwerk Holland Rijnland heeft een aantal onderdelen van de basiscursus kinderpalliatieve zorg met elkaar gevolgd. Het advies is om de volledige cursus bij aanvang van het netwerk gezamenlijk te volgen, totaal 3 dagen.

Het gesprek met ouders en kinderen/jongeren voor het gezamenlijk inschatten van hun behoeften en verwachtingen, is een belangrijk uitgangspunt om de zorgdoelen vast te stellen. Dit vraagt specifieke vaardigheid. In de pilot is kennis gemaakt met de werkwijze van de jeugdgezondheidszorg: de GIZ (Gezamenlijk Inschatten van Zorgbehoeften) -methodiek.

Dit is een integrale, theoretisch goed onderbouwde taxatiemethodiek waarmee je samen met ouders, kinderen/jongeren en andere professionals de krachten, ontwikkel- en zorgbehoeften van een specifiek kind/gezin snel in kaart brengt. De methodiek voorziet in drie varianten van een ingekaderd, gestructureerd en motiverend gesprek: vraagverheldering, uitgebreide en multidisciplinaire taxatie, en maakt gebruik van overzichtelijke (leeftijdsgebonden) schema's.

Het netwerk heeft de GIZ-training gevolgd en past deze nu toe. Het advies is om de GIZ-methodiek te implementeren en te integreren met de

WAT LEVERT HET OP?

- Naast inhoudelijke professionalisering levert het commitment en betere samenwerking op.

REFLECTIEMOMENT

Hoe heb je je eigen tegenspraak georganiseerd? Soms word je helemaal opgeslokt door de dagelijkse hobbels in een samenwerking en kun je niet meer met afstand kijken naar wat er nodig is. En dat is wel belangrijk. Het inhuren van een onafhankelijke adviseur kan dan bijvoorbeeld handig zijn (bij netwerk Holland Rijnland had kenniscentrum Vilans deze rol bijvoorbeeld). Denk na over welke externe deskundigen bij kunnen dragen om je kennis en uitwisseling van ervaringen te verrijken.

PRODUCTEN EN HULPMIDDELEN

- [Basiscursus kinderpalliatieve zorg](#)
- [Gezamenlijk Inschatten van Zorgbehoeften \(GIZ\) -methodiek](#)



HOME



Voer de activiteiten uit (1/2)

WAT HOUDT HET IN?

In deze stap voer je de netwerkactiviteiten uit die in het plan van aanpak en mijlpalenplanning beschreven zijn. Verdeel hierin de taken en bespreek regelmatig de vorderingen en knelpunten.

Zorg ook voor de randvoorwaarden van de projectleider, zoals een planning op tijd, het huren van locaties, het maken van een agenda en het treffen van voorbereidingen voor de verschillende overleggen.

WAT ZIJN DE GELEERDE LESSEN?

Het gaat niet vanzelf! Het kost moeite en tijd en vraagt van iedereen focus om gezamenlijk continuïteit van zorg te kunnen (gaan) waarborgen.

Betrek ouders vanaf het begin bij de ontwikkeling van producten. Zij geven belangrijke feedback over wat wel en niet werkt.

WAT LEVERT HET OP?

- Betere kwaliteit en continuïteit van zorg aansluitend bij de behoeften van kind en gezin.

REFLECTIEMOMENT

Houdt bij de uit te voeren activiteiten steeds het doel voor ogen. Doen jullie met elkaar de juiste dingen om deze doelen te bereiken?

Laat zien hoeveel kinderen in het netwerk betrokken zijn en koppel dit terug aan zowel bestuurders als uitvoerenden. Voldoet dit aan de verwachting? Zo niet, ga na waar dit door komt door het voeren van individuele gesprekken met uitvoerenden.

PRODUCTEN EN HULPMIDDELEN

Hick-ups bij aanmeldingen

De conclusie van de enquête (voorjaar 2015) onder professionals over het achterblijven van het aantal aanmeldingen van gezinnen:

- Overwegingen om een gezin aan te melden lopen uiteen. Er is geen overeenstemming over de criteria waar een gezin aan moet voldoen voor aanmelding.
- Samenwerking met het UMC in de regio komt moeizaam van de grond en daardoor komen ook geen directe aanmeldingen van gezinnen bij het netwerk. Het UMC is nog bezig intern kinderpalliatieve zorg te organiseren en verbeteren.
- Onduidelijkheid over wat het team concreet kan betekenen voor een gezin, daar moet nog meer ervaring mee opgedaan worden.
- Er wordt onvoldoende meerwaarde gezien voor het gezin en/of er wordt onvoldoende meerwaarde gezien voor het gezin ten opzichte van de huidige werkwijze van de organisatie.
- Moeite met het introduceren van het netwerk bij gezinnen: hoe en wanneer introduceer je het?
- Netwerk is nog te onbekend en naam schrikt mogelijk af.
- Leden zien vooral meerwaarde in de korte lijnen met elkaar, elkaar weten te vinden en de casuïstiekbespreking.

Wat werkt bevorderend voor het aantal aanmeldingen?

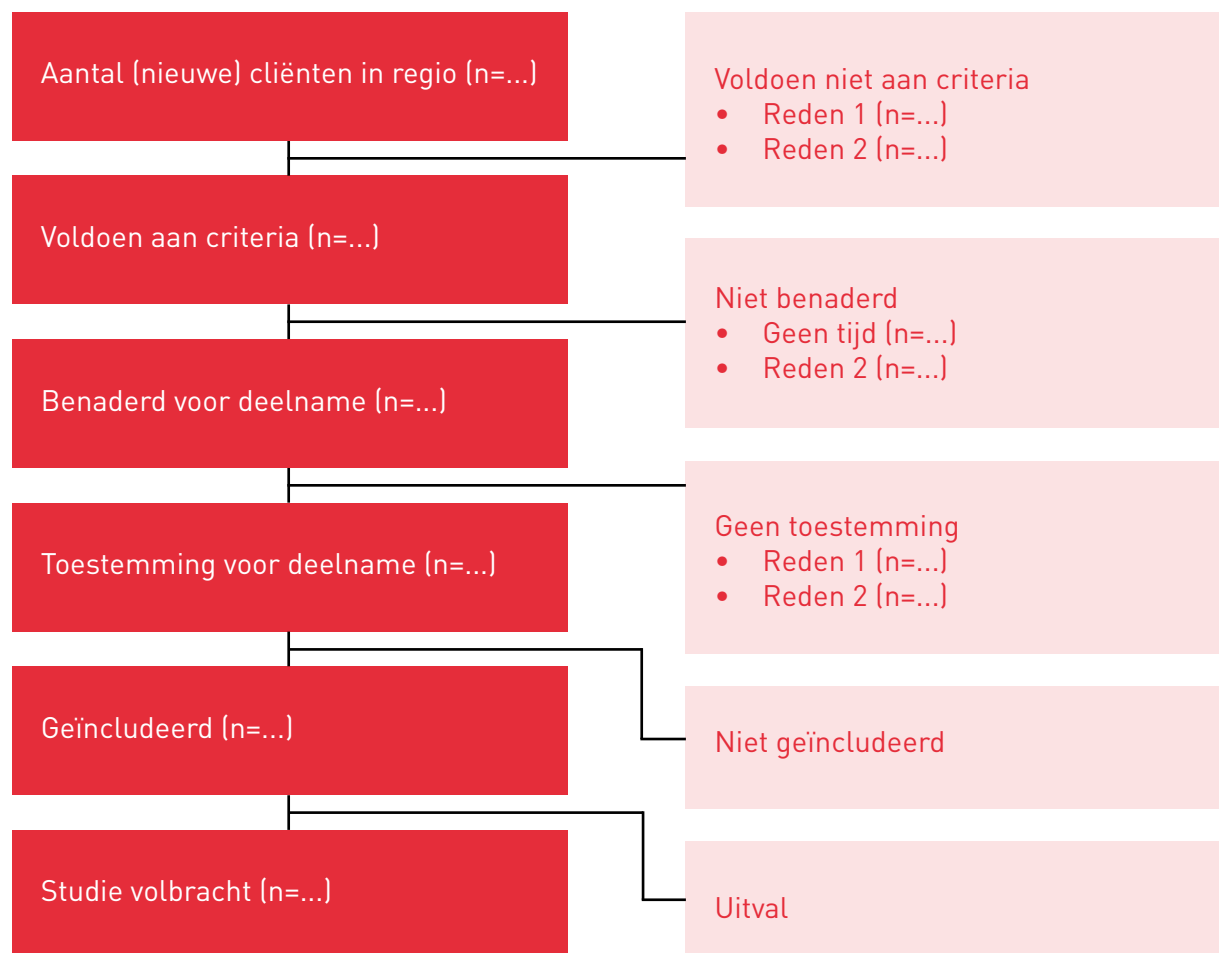
- Meer bekendheid voor het netwerk genereren. Aansluiting vinden bij de kinderafdelingen van ziekenhuizen in de regio is van belang.
- Steun leidinggevende en voldoende tijd is essentieel.
- Netwerklid (medewerker van een kinderthuiszorgorganisatie) op de afdeling kennis laten maken met het gezin en daar instructies laten ontvangen van het ziekenhuis.
- Positieve ervaring met casussen die overdragen zijn aan de Jeugdgezondheidszorg.
- Inbreng in multidisciplinair overleg. Stel open vragen om het totaal plaatje van een casus goed in beeld te krijgen; onderscheidt hoofd- en bijzaken; geef feedback op de vraag van de inbrenger; geef aan wat je als inbrenger ervan geleerd hebt; analyseer de rol van het netwerk met elkaar.



Voer de activiteiten uit (2/2)

Flowchart deelnemers

Gebruik onderstaande flowchart als hulpmiddel om te kunnen volgen waar hick-ups zitten in aanmeldingen.



Geïnccludeerd worden in het netwerk



HOME



Monitor, evalueer en stel bij

WAT HOUDT HET IN?

Monitoring is van groot belang om (tussentijds) in kaart te brengen wat de resultaten zijn van de netwerksamenwerking. Afhankelijk van de doelen van de netwerksamenwerking, richt je de monitoring in. Deze kan zich bijvoorbeeld richten op de feitelijk verleende zorg/ondersteuning, het teamfunctioneren en/of succes- en faalfactoren in de samenwerking.

WAT ZIJN DE GELEERDE LESSEN?

Monitor zowel vanuit het perspectief van gezinnen als vanuit het perspectief van netwerkleden. Op deze manier kun je in kaart brengen in hoeverre de ervaringen van de zorgverleners en zorgontvangers overeenkomen. Eventuele verschillen in beleving bieden aanknopingspunten voor het voeren van een dialoog over de geboden zorg en mogelijke verbeteringen.

Om de verkregen inzichten van het onderzoek direct mee te nemen gedurende de looptijd van het project, is het van belang om resultaten tussentijds te delen met de netwerkleden en er gezamenlijk van te leren.

WAT LEVERT HET OP?

- Met behulp van monitoring breng je werkenderwijs in kaart of het handelen het gewenste effect oplevert en het helpt bij het direct doorvoeren van verbeteringen.

REFLECTIEMOMENT

Het verzamelen van data bij de gezinnen is mogelijk belastend, maar de ervaring leert dat het merendeel van de gezinnen bereid is om mee te werken als het een bijdrage aan een verbeterproces betreft. Gezien het onderwerp vraagt communicatie met de gezinnen en kinderen passende vaardigheden van de onderzoeker(s).

PRODUCTEN EN HULPMIDDELEN

- De basis voor het monitoren van netwerksamenwerking is het [Ontwikkelings Model voor Ketenzorg \(OMK\)](#).
- [Interviewleidraad gezinnen](#)
- [Eindrapport pilot regionaal netwerk Kinderpalliatieve zorg Holland Rijnland](#)

Verbetersuggesties

- Bepaal samen heldere doelstellingen
- Pas prioriteiten aan bij start keten
- Werk aan de clusters: interprofessionele samenwerking, rol & taakverdeling en ketencommitment



Ontwikkelingsmodel ketenzorg



HOME



Ontwikkel door

WAT HOUDT HET IN?

Samenwerken met meerdere organisaties vraagt van iedere speler een extra bijdrage om met elkaar de meerwaarde te creëren en de kwaliteit en continuïteit in de kinderpalliatieve zorg te garanderen en te borgen. Alle stappen die hiervoor beschreven staan zijn daarin van belang. Het zijn stappen die niet volgordelijk genomen hoeven te worden. Het gaat er meer om dat de onderdelen aan bod komen gedurende het proces.

Soms worden onderdelen nog niet ver uitgediept om ook voortgang te kunnen maken of omdat er nog geen zicht was op deze zaken. Het is in deze stap van belang om ook terug te kijken en op basis daarvan nieuwe stappen te zetten.

WAT ZIJN DE GELEERDE LESSEN?

Op basis van de multidisciplinaire overleggen worden ervaringen gedeeld die leiden tot inzichten. Deze inzichten vormen de basis voor nieuw beleid. Hierdoor kan gaandeweg geleerd worden en beleid worden bijgesteld.

Om deze beleidsvoorstellen te borgen is het belangrijk deze te bespreken met de projectgroep zodat er een gezamenlijk beeld en richting bepaald kan worden.

WAT LEVERT HET OP?

- Een gezamenlijk beeld voor de toekomst. Iedereen weet wat er nodig is aan randvoorwaarden om nieuwe stappen te kunnen zetten.

REFLECTIEMOMENT

Het is van belang gedurende het proces te blijven schakelen tussen uitvoering en bestuur en hiervoor overleg in te plannen.

Feedbackloop maken naar onderdelen in de werkwijze en/of eerdere stappen in het proces zijn van belang om verdieping te kunnen realiseren. Open vragen stellen (niet oordelend) helpt om daarin verder te komen.

PRODUCTEN EN HULPMIDDELEN

- [Multidisciplinaire intervisie en casuïstiekbespreking, ervaringen delen](#)
- [Vier fasen van het Ontwikkelings Model voor Ketenzorg \(OMK\)](#)
- [Communicate van SPARC](#) en verder gaan in de cyclus