

Business model Emma Thuis team



Juni 2015

Stephanie Vallianatos, projectleider Emma Thuis team, Stichting PAL



het **EMMA THUIS** team





Inleiding

De afgelopen jaren heeft het Emma Thuis team zich met een kern van kinderverpleegkundigen ontwikkeld tot hét kinderpalliatieve team van het Emma Kinderziekenhuis AMC en is niet meer weg te denken voor de deskundige zorg en adequate begeleiding voor gezinnen met een ernstig ziek kind, een kind dat mogelijk niet meer kan genezen. Ambitie is om de ontwikkelde aanpak verder te verspreiden en in te bedden in heel Nederland zodat alle gezinnen met een ernstig ziek kind de best mogelijk zorg krijgen, ten aanzien van de palliatieve en palliatief terminale levensfase en aandacht voor de nazorg.

Na een project fase van 3 jaar is het Emma Thuis team per 1 juni 2015 ingebed in het Emma Kinderziekenhuis AMC. Deze notitie geeft aanbevelingen over het gewenste business model van een multidisciplinair kinderpalliatief team gebaseerd op de ervaringen van de afgelopen jaren en de huidige ontwikkelingen kinderpalliatieve zorg: over de doelgroep en taak, functie en profiel, inbedding en aansturing.

Dit Business model laat zien wat het Emma Thuis team is, wat het betekent voor de klanten, de gewenste opzet en wat het kost.

Het Business model is opgebouwd uit de volgende bouwstenen:

- Klantwaarde
- Kernactiviteiten
- Mensen & Middelen
- Klantsegmenten
- Kanalen
- Klantrelaties
- Strategische partners
- Kostenstructuur

Klantwaarde

Uitgangspunt van Emma Thuis team is het recht van elk kind op de best mogelijke zorg ook ten aanzien van de palliatieve en palliatief terminale levensfase en aandacht voor de nazorg. Dat vereist zowel goed georganiseerde en samenhangende zorg als medisch technisch, farmacologische en psychologische kennis. De zorg moet gericht zijn op ondersteuning van het hele gezin in dit moeilijke proces.

Elk gezin heeft een vaste eerstverantwoordelijke verpleegkundige die de zorg rondom het gezin coördineert en verbindt, of het kind nu in het ziekenhuis, thuis of elders verblijft (case management). Voor het gezin is altijd duidelijk wie het aanspreekpunt is of wie de vaste vervanger is. De verpleegkundige komt bij het gezin thuis en legt zo een basis voor een vertrouwensvolle relatie. Ze brengt met ouder, (hoofd) behandelaar en betrokken professionals de problematiek en zorg behoefte in kaart, ontwikkelt een zorgplan en neemt verantwoordelijkheid voor de uitvoering, evaluatie en bijstelling daarvan. Een belangrijk aspect is dat ze de wensen en behoeften van het gezin (psychosociale zorg, respijtzorg, spirituele behoefte, activiteiten) inventariseert en de zorg in dialoog met kind en ouders inricht. Voor specifieke hulpvragen komen indien nodig de psychosociale deskundigheden uit het team ook bij het gezin thuis.

Ze voorkomt zoveel mogelijk acute zorgvragen door anticiperend te werken, zonder dat dit het kind en de ouders, die mogelijk vanuit het proces van omgaan met de situatie nog niet zo ver zijn, onnodig belast. Zo kan het in aan het einde van het leven wenselijk zijn vroegtijdig pijnbestrijding thuis beschikbaar te hebben, terwijl de ouders in hun denken nog niet zo ver zijn. In dat geval pakt de verpleegkundige dit op waarbij ze de ouders informeert, maar er niet mee belast.

Het team waarborgt zo goed mogelijk het totaal aan zorg en werkt aan optimale kwaliteit van zorgverlening. Onder andere door de deskundigheid en bekwaamheid van bij de gezinnen betrokken professionals te ondersteunen door middel van educatie en coaching on the job en waar nodig te appelleren aan verantwoordelijkheden en bij falen de zorg tijdelijk over te nemen.

De praktijk laat zien dat ze vaak als een soort smeermiddel fungeren of als aanjager zodat de situatie vooruit wordt geholpen.

Het project is gevolgd door wetenschappelijk onderzoek en getoetst op kwaliteit en effectiviteit. De eerste resultaten geven aan dat de bijdrage van het Emma Thuis team leidt tot een betere kwaliteit van zorg en



aansluit bij de behoefte van zowel de zorgverleners als van het gezin. Zie bijlage 1 met de presentatie van de voorlopige resultaten. Het model zoals is ontwikkeld past inhoudelijk goed binnen het Nederlandse zorgsysteem. Evaluatie bij de ouders laat een toename zien van de cliënttevredenheid (>90%), met name door de rust en vertrouwen die met de interventie van het Emma Thuis team ontstaat. Ook de evaluatie onder de betrokken zorgverleners is positief, evenals de ervaringen van het team zelf. Het onderzoek zal in de loop van 2015 worden afgerond, inclusief conclusies en aanbevelingen voor een duurzame inzet van een voorziening als het Emma Thuis team.

In de bijlage 2 ter illustratie een casus van het Emma Thuis team.

Kernactiviteiten

Het Emma Thuis team vervult vanuit de derde lijn een brugfunctie tussen het ziekenhuis en thuis en verbindt alle zorgverleners rondom het kind en gezin. Het team neemt geen taken van andere hulpverleners over maar sluit daarbij aan.

Daarbij wordt een holistisch uitgangspunt gekozen: waarin niet alleen oog is voor de fysieke (medische) zorgbehoeften voor het kind, maar ook voor de psychosociale, pedagogische en spirituele zorgbehoefte. Ook een ziek kind wil 'opgroeien', spelen, leren en dingen doen die elk ander kind doet.

Overkoepelende principes¹:

1. De geboden zorg/gecoördineerde zorg is (ook) gericht op kwaliteit van leven en sterven.
2. De begeleiding is aangepast aan de individuele wensen en behoeften van het kind en gezin.
3. De begeleiding past zich aan het tempo en de hulpvraag van het kind en gezin en de fase in het ziekteproces.
4. De relatie met het kind en gezin staat centraal.
5. De begeleiding wordt gekarakteriseerd door communicatie.
6. De zorg is toegankelijk: er zijn duidelijke bereikbaarheidsafspraken, de begeleiding is laagdrempelig en financieel toegankelijk.
7. De begeleiding is veelomvattend: het kind en gezin kan een verscheidenheid aan zorg ontvangen.
8. De begeleiding duurt zolang as nodig.
9. Het Emma Thuis team blijft betrokken bij het kind en gezin ongeacht diens verblijfplaats.

Activiteiten Emma Thuis team:

- Regie vanuit de derde lijn:
 - warme overdracht, communicatie, MDO organiseren, nauwe samenwerking en verbinding met de 1ste lijn;
 - aansluiting op niet medische veld (CJG, school etc), opstellen van een samenhangend zorgplan met afspraken en evaluaties. Huisbezoek om transitie naar huis voor te bereiden, het helpen aansluiten van het zieke kind en gezin;
 - gericht betrekken van kind en gezin bij ontwikkeling en uitvoering van het zorgplan;
 - gezin blijven volgen als centrale persoon die overall zicht heeft op de samenhangende zorg en met gezin kan anticiperen op reacties, verslechtingen, veranderingen, vertrouwenspersoon voor gezin.
- Ondersteuning voorzorg (palliatief), nazorg en begeleiding ziekenhuis verplaatste zorg.
- Aandacht voor de niet medisch-technische zorg om draagkracht te versterken.
- Communicatie, afstemming en anticiperen op wat komen gaat, alert op mogelijk overbelasting, aandacht voor broers, zussen om draagkracht en draaglast van het gezin in balans te krijgen en te houden.
 - preventie onveilige leefomgeving en kindermishandeling.
 - psychosociale begeleiding thuis
- Communicatie, afstemming en anticiperen op (en aandacht hebben voor) het niet-zieke deel van het kind en gezin, maatschappelijke participatie behouden, eigen kracht versterken: naar school gaan en andere sociale activiteiten, werk van ouders ed.

¹ Ontleend aan de overkoepelende principes uit Handreiking casemanagers palliatieve zorg in de eerste lijn. Adviezen en aanbevelingen voor casemanagers en andere eerste lijns professionals. Van der Plas A, Onwuteaka-Philipsen B, Francke A, Deliëns L, Vissers K, Jansen W (2015). Amsterdam: VUmc



Bouwstenen:

Het Emma thuis team heeft voor de uitvoering van de activiteiten een handreiking uitgewerkt met bouwstenen waarmee anderen aan de slag kunnen een constructie kinderpalliatieve zorg binnen hun eigen setting te creëren. In bijlage 2 is een lijst van de uitgewerkte bouwstenen van de handreiking opgenomen

Mensen en Middelen

Opbouw van het team:

- Kinderpalliatief team bestaande uit een kern van kinderpalliatieve verpleegkundigen. De basis van deze kern bestaat uit voldoende FTE om de 85 patiënten van het Emma Kinderziekenhuis AMC te begeleiden en hierin continuïteit en beschikbaarheid voor de gezinnen te waarborgen.
- Multidisciplinaire schil bestaande uit kinderartsen, kinderoncologen, psycholoog, medisch maatschappelijk werk, pedagogisch medewerkers en geestelijk verzorgster.
- Tijdens de projectfase was het team per mail en per telefoon dagelijks beschikbaar: 24 u/dgn. Ouders hebben behoefte aan continue bereikbaarheid. Het geeft een gevoel van veiligheid, altijd iemand beschikbaar die de situatie kent en deskundig is met betrekking tot kinderpalliatieve zorg. Uit onderzoek van het project is gebleken dat er in de late avonden en in de nacht weinig gebruik van wordt gemaakt. Om die reden is de bereikbaarheid teruggebracht naar 7 x 12 uur. De verpleegkundigen zijn dan bereikbaar per mail en per telefoon, schakelen waar nodig efficiënt met de eerste en tweede lijn en zijn en indien nodig direct in staat naar het kind en gezin toe te komen.
- Huisbezoeken: de verpleegkundigen zijn de oren en ogen thuis en doen zo mogelijk een uitgebreide intake bij de gezinnen thuis. Daarnaast gaan de psychosociale deskundigheden in het team bij specifieke hulpvragen op huisbezoek.
- Overleg structuur: Voor de optimale inzet en samenwerking tussen het kernteam en de schil en het maximaal benutten van de beschikbare kennis is een proces- en overleg structuur ontwikkeld. Alle aangemelde kinderen worden in het multidisciplinaire team besproken. Hun problematiek wordt in kaart gebracht en van daaruit wordt een zorgplan opgesteld. De verpleegkundigen werken dit verder uit en verzorgen de verdere afstemming met kind en ouders. Zij monitoren het vervolg ervan. In dit overleg is ook ruimte complexere casuïstiek te bespreken en de leden van het multidisciplinaire team in de gezinnen waar nodig in te zetten in een situatie die daar om vraagt.
- Het team maakt gebruik van een transmuraal zorgdossier op basis van een web applicatie. Aansluiting bij ontwikkelingen EVA (EPD van het AMC) gewenst om zo alles in één te hebben.
- Het team werkt vanuit het academisch centrum en heeft zo direct korte lijnen met de (hoofd) behandelaren en de afdelingen voor afstemming, overleg en consultatie.
- Zorg voor de zorgenden: De zorg voor ernstig zieke kinderen kan een grote impact hebben op zorgverleners. Vroegtijdige palliatieve zorg is nog geen gemeengoed. Het is een nieuwe benadering die iets vraagt van de reguliere zorgverleners en soms noodzaakt te ontzullen. Het steeds opnieuw stroomlijnen van zorg kan soms zwaar vallen. Om die redenen is structureel 'zorg voor de zorgende' georganiseerd in de vorm van professionele begeleiding en intervisie.

Klantsegmenten

In Nederland hebben 5000 – 7000 gezinnen behoefte aan enige vorm van kinderpalliatieve zorg. Jaarlijks overlijden tussen de 1200 en 1500 kinderen in Nederland. De variëteit van de ziektes is groot en het verloop vaak grillig. Veel van de levensbedreigende of levensduur verkortende ziekten op de kindereleeftijd, zijn zeldzaam en kennen een moeilijk voorspelbaar karakter. Vrijwel alle kinderen worden onder eindverantwoordelijkheid van een kinderarts specialist vanuit een (academisch) ziekenhuis behandeld.

Tijdens het project zijn 129 kinderen met een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening in zorg van het Emma Thuis team gekomen. Dit aantal vanuit het Emma Kinderziekenhuis AMC is nog groeiende: door opstart en onbekendheid kende de eerste periode een lage instroom. Tevens is uitbreiding met gezinnen van het VUMC Kinderziekenhuis in voorbereiding.



Verwachte instroom voor de toekomst Emma Kinderziekenhuis AMC en VUMC Kinderziekenhuis samen: 130 kinderen per jaar.

Verdeling van de aard van de aandoening: 50% oncologische aandoeningen en 50% algemeen pediatrische aandoeningen. In de bijlage een casus om de aard van de doelgroep en inzet te illustreren.

Kanalen

- Individuele kinderpalliatieve begeleiding

Op dit moment valt deze specifieke zorg van het Emma Thuis team niet binnen de afspraken en financiering ziekenhuiszorg, er is binnen het huidige stelsel van prestatiebekostiging geen bekostigingstitel beschikbaar. De zorg van het Emma Thuis team sluit aan bij de lacunes zoals in het rapport 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen'² benoemd. Samen met het ministerie en de zorgverzekeraars wordt nagegaan op welke wijze de laatste stap naar een adequate kinderpalliatieve zorg in Nederland duurzaam financieel kan worden ingebed.

- Expertise/ consultatiefunctie

Naast de individuele kinderpalliatieve begeleiding heeft het team een consultatiefunctie met betrekking tot kinderpalliatieve expertise, zowel voor professionals in het ziekenhuis als daarbuiten. Deze functie wordt nog sterker ontwikkeld en structureel ingebed, maar zit al in de basis van het team. Landelijke ontwikkelingen om een Expertisecentrum Kinderpalliatieve zorg op te richten geven kansen de consultatiefunctie landelijk in te bedden en te financieren. Het UMCG heeft in dit kader al contact met het Emma Kinderziekenhuis AMC gezocht om de krachten te bundelen.

Daarnaast heeft het team een belangrijk rol in het training 'on the job' van regulier zorgverleners. En draagt het team vanuit haar expertise bij aan de training kinderpalliatieve zorg.

- Schaalgrootte

Schaalgrootte geeft kansen om de kosten per kind te verlagen en de consultatiefunctie nog steviger op te bouwen. Een logische stap is de uitbreiding van het team met kinderen van het VUMC Kinderziekenhuis.

- Onderzoek

Het project is wetenschappelijk gevolgd en getoetst op kwaliteit en effectiviteit. De voorlopige resultaten zijn gepresenteerd op het afrondende minisymposium Emma Thuis team, dd. 9 juni 2015. zie bijlage 1. Artikelen van de onderzoekers zullen gepubliceerd worden via de site van het AMC. De voorlopige resultaten zijn bemoedigend. In de loop van 2015 zal het onderzoek mbt het project afgerond worden. Voortzetting van het Emma Thuis team biedt kansen om ook kinderpalliatief onderzoek voort te zetten.

Klantrelaties

Het Emma Thuis team staat naast het gezin en heeft een brugfunctie tussen ziekenhuis en thuis. Het team neemt de regie vanuit de derde lijn om de benodigde communicatie tussen eerste, tweede en derde lijn rond het gezin te realiseren en de beschikbaarheid van de juiste kennis op het juiste moment in te brengen. De incidentie van kinderpalliatieve zorg per hulpverlener is zo laag dat collega's in de eerste lijn, zoals huisartsen en Centrum Jeugd en Gezin, niet in staat zijn de kennis en vaardigheid op te bouwen die nodig zijn om de medisch technische en medisch ethische problemen goed op te lossen. Als gevolg daarvan kan vaak niet worden voldaan aan de professionele kwaliteitsstandaarden zoals door de Nederlandse kinderartsen overeengekomen. Deze lacune wordt door het Emma Thuis team ondervangen. Dit geldt overigens niet voor de kinderthuiszorg organisaties. Deze organisaties hebben de afgelopen jaren veel geïnvesteerd in scholing op het gebied van kinderpalliatieve zorg en werken nauw samen met het Emma Thuis team.

² http://www.kinderpalliatief.nl/Portals/4/Samen_op_weg_rapport_web%20beveiligd.pdf



Strategische partners

VUMC Amsterdam

UMC Groningen

Stichting Pal- Kinderpalliatieve Expertise

NVK

Huisartsen

Kinderthuiszorgorganisaties

Verpleegkundig kinderdagverblijven en kinderspices

Centra Jeugd en Gezin

Princes Maxima Centrum

Andere academische centra

Ministerie VWS

Zorgverzekeraars Nederland

Achmea Zorgverzekeraar

Kostenstructuur

Op basis van het project is een inschatting gemaakt van de jaarlijkse kosten van kinderpalliatieve zorg in het Emma Kinderziekenhuis/AMC. De ingeschatte kosten zijn vervolgens afgezet tegen de financiële baten (voor zover mogelijk is om in te schatten, ontleend aan de voorlopige inzichten vanuit het onderzoek). Belangrijkste is dat de gemiddelde ligduur en de opnamefrequentie zal dalen, evenals het aantal heropnames. Echter, deze baten wegen niet op tegen de kosten.

Duurzame financiering: de gesprekken over de wijze waarop deze specifieke zorg vanuit het ziekenhuis, als onderdeel van adequate kinderpalliatieve zorg in Nederland, duurzaam financieel ingebed kan worden, lopen nog. Verwachting is dat deze in de loop van 2015 leiden tot afspraken duurzame financiering.

Inzet per gezin, berekening caseload kinderpalliatief verpleegkundige

- De projectfase heeft ons inzicht gegeven in het gemiddeld aantal uren begeleiding per jaar per gezin. Dit komt op 40 cliëntgerichte uren per gezin per jaar.
- Met de minimale formatie van 3,0 FTE kinderpalliatieve verpleegkundigen kan het Emma Thuis team de bereikbaarheid van 7 x 12 uur realiseren en een caseload aan van 85 gezinnen in begeleiding en nazorg en biedt hiermee continuïteit van zorg.
-> caseload per FTE: 28 gezinnen. Dit betreft een combinatie van gezinnen in zorg (palliatieve fase en palliatief terminale fase) en nazorg.
- Bij schaalgrootte kan een efficiëntieslag bereikt worden: met 50% meer FTE kinderpalliatieve verpleegkundigen en psychosociale disciplines kan het aantal gezinnen in begeleiding verdubbeld worden.

Kostprijs berekening

- In de berekening zijn 3 scenario's opgenomen:
 - n: 85 = max caseload met de basisopzet
 - n: 130 = verwachte caseload bij AMC/VU samen
 - n: 200 = inschatting maximaal haalbare caseload binnen 1 team
- Scenario n=85 is de minimale basisformatie om gecombineerd de individuele kinderpalliatieve begeleiding en de expertise/consultatiefunctie te realiseren. De kosten van de inzet kinderoncoloog, kinderarts en geestelijk verzorger vallen ons inzien in de reguliere bekostiging of additionele bekostiging voor expertise/consultatie kinderpalliatieve zorg.



KOSTEN

Werknemers gegevens								*	*	*	n= 85 in zorg	n= 130 in zorg	n= 200 in zorg	Tarieven per patiënt per dag		
Naam / functie	Schaal	Salaris kosten	FTE	vaste basis	variabel in zorg	Salaris kosten	Overige pers. kst	Org. kst	Huis- vesting	Overige / afs.	Totale kosten	Totale kosten	Totale kosten	n= 85 in zorg	n= 130 in zorg	n= 200 in zorg
Coördinator kinderpalliatief vpl	10	58.190	0,80	50,00%	50,00%	58.190	4.751				62.941	74.789	98.114	€ 2,03	€ 1,58	€ 1,34
Kinderpalliatieve verpleegkundigen	9	146.856	2,20	50,00%	50,00%	146.856	11.990				158.846	200.893	266.301	€ 5,12	€ 4,23	€ 3,65
Multidisciplinaire schil		205.046														
Kinderoncoloog	HL/MS-0	35.627	0,22	100,00%	0,00%	35.627	2.909				38.536	38.536	38.536	€ 1,24	€ 0,81	€ 0,53
Kinderarts	HL/MS-0	34.627	0,22	100,00%	0,00%	34.627	2.827				37.454	37.454	37.454	€ 1,21	€ 0,79	€ 0,51
Psycholoog	11-2	14.342	0,22	50,00%	50,00%	14.342	1.171				15.513	18.433	24.182	€ 0,50	€ 0,39	€ 0,33
Maatschappelijk werker	8-10	13.548	0,22	50,00%	50,00%	13.548	1.106				14.654	17.413	8.864	€ 0,47	€ 0,37	€ 0,12
Pedagogisch medewerker	7-10	24.868	0,33	50,00%	50,00%	24.868	2.030				26.898	31.962	41.930	€ 0,87	€ 0,67	€ 0,57
Geestelijke verzorger	11-2	3.911	0,06	100,00%	0,00%	3.911	319				4.230	4.230	4.230	€ 0,14	€ 0,09	€ 0,06
126.923																
Totale salariskosten						331.968	27.104	0	0	0	359.072	423.709	519.611	€ 11,57	€ 8,93	€ 7,12
Aantal werknemers						14										
Aantal FTE						4,27										

* Kolommen organisatie, huisvesting en overige/afschrijving kosten zijn niet ingevuld. Aan het gebruiker om deze aan te vullen met de gebruikelijke toeslagen hiervoor.

BATEN

Toename continuïteit van zorg, heldere overdracht, hierdoor efficiëntie, rust en minder inspanning 1 ^{ste} lijn	
Vermindering van opname frequentie en opnameduur.	aanname á €500 per dag
Minder nachtelijke consultatie ziekenhuis. Minder benutting spoedeisende hulp	
Toename cliënttevredenheid, rust en vertrouwen, onderzoek bij ouders laat zien een tevredenheid van meer dan 90%	



Bijlage 1: Presentaties voorlopige onderzoeksresultaten, 9 juni 2015

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

SAMENWERKENDE ONDERZOEKERS PANDA STUDIES



Lisa Verberne

Drs LM Verberne arts-onderzoeker
Julius Centrum UMC Utrecht l.m.verberne@umcutrecht.nl

Marijke Kars

Dr MC Kars, verpleegkundig onderzoeker
Julius Centrum UMC Utrecht m.c.kars@umcutrecht.nl

Hans van Delden

Prof Dr JJ van Delden medisch ethicus
Julius Centrum UMC Utrecht m.c.kars@umcutrecht.nl

Arno Colenbrander promovendus

Drs DC Colenbrander arts-onderzoeker
Emma Kinderziekenhuis AMC a.c.colenbrander@amc.uva.nl

Diederik Bosman

Dr DK Bosman kinderarts
Emma Kinderziekenhuis AMC d.k.bosman@amc.uva.nl

Hans van Goudoever

Prof Dr H van Goudoever kinderarts
Emma Kinderziekenhuis AMC h.vangoudoever@amc.uva.nl

Charissa Jagt promovendus

Drs CT Jagt arts-onderzoeker
Emma Kinderziekenhuis AMC c.t.jagt@amc.uva.nl

Netteke Schouten

Dr AYN Schouten-van Meeteren kinderarts oncoloog
Emma Kinderziekenhuis AMC a.y.n.schouten@amc.uva.nl

Marianne van de Wetering

Dr MD van de Wetering kinderarts oncoloog
Emma Kinderziekenhuis AMC m.d.vandewetering@amc.uva.nl

Huib Caron

Prof Dr HN Caron kinderarts oncoloog
Emma Kinderziekenhuis AMC h.n.caron@amc.uva.nl

Martha Grootenhuis

Prof Dr MA Grootenhuis kinderpsycholoog
Emma Kinderziekenhuis AMC m.a.grootenhuis@amc.uva.nl

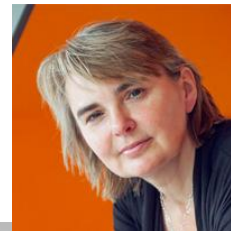
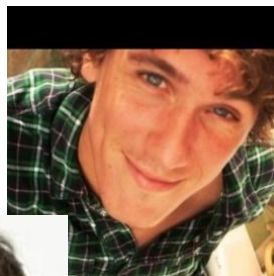


UMC Utrecht



- ❖ Wetenschappelijk onderzoek PANDA
- ❖ Historisch perspectief & doelgroep
- ❖ Team karakteristieken
- ❖ Kwalitatieve studies
- ❖ Tips van de sluier
- ❖ PANDA blikst vooruit

Netteke Schouten
Arno Colenbrander
Charissa Jagt
Lisa Verberne
Marijke Kars
Diederik Bosman



Beschrijvend

Vergelijkend

Professional
Dossier
Patiënt / ouder

Prospectief

Retrospectief

Kwantitatief

Kwalitatief

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, DOeltreffend en AFGestemd



Direct meten

Indirect meten

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

Definitie Palliatieve Zorg

Verbeteren van kwaliteit van leven van patiënten met levensbedreigende of levensbekortende ziektes en hun naasten

Het voorkomen en verlichten van lijden door vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard

Bron: WHO, 2012





Welke kinderen hebben Palliatieve zorg nodig?

- Oncologische aandoeningen
- Algemene Pediatrie
 - genetische
 - neurologische
 - cardiologische
 - metabole ziekten etc



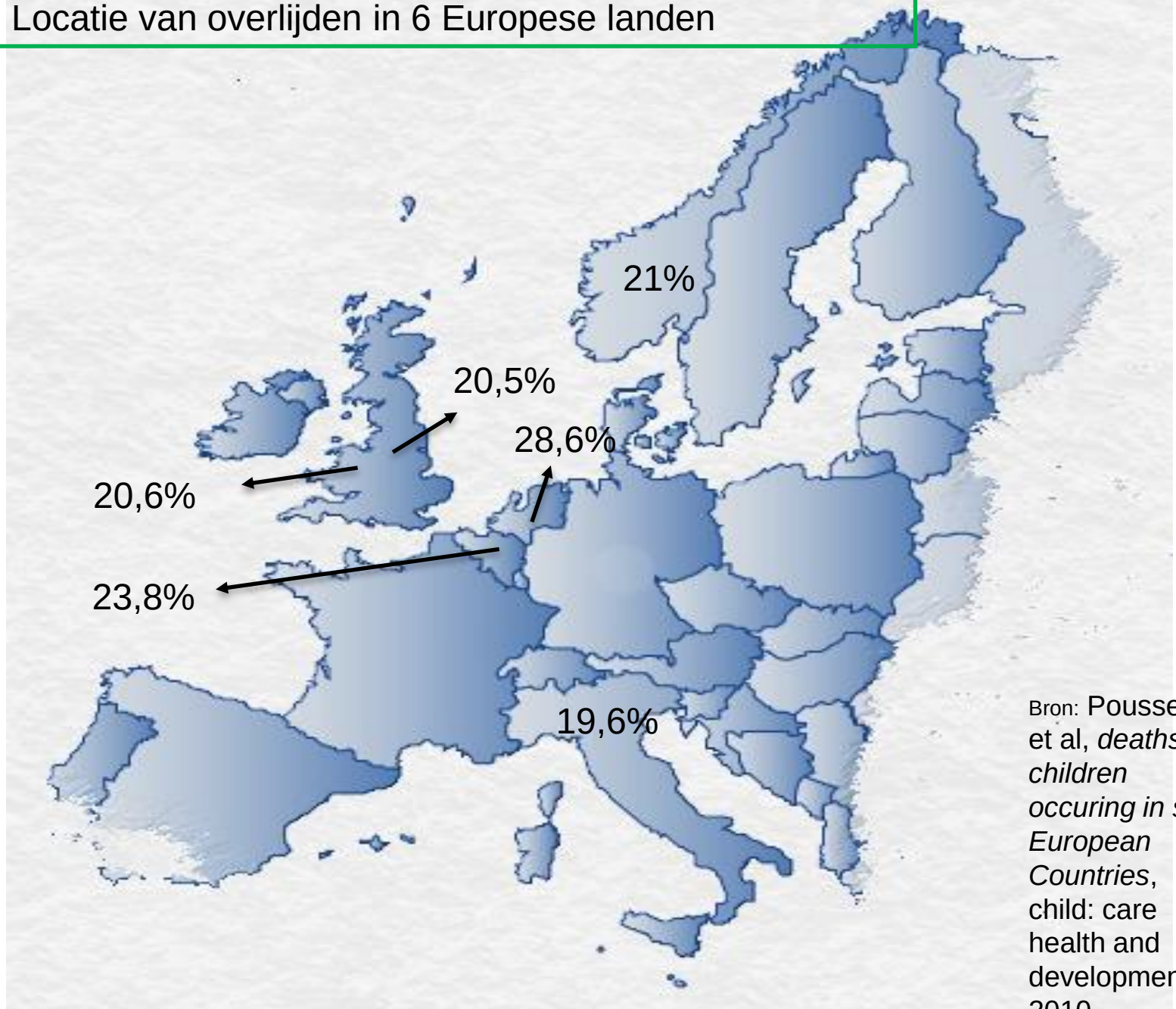
Het Kader.

- Jaarlijks zijn er 5000 kinderen in Nederland met een levensbekortende of levensbedreigende ziekte.
- In 2012 overleden in Nederland 1490 kinderen aan een ziekte of aandoening.

Aandoeningen:

Top 4 gehele cohort	Totaal 67.4 %
Oncologisch	35 %
Genetische aandoeningen/ Chromosomaal	19,2 %
Metabool	5,7 %
Neurodegeneratief	7,5%

Locatie van overlijden in 6 Europese landen

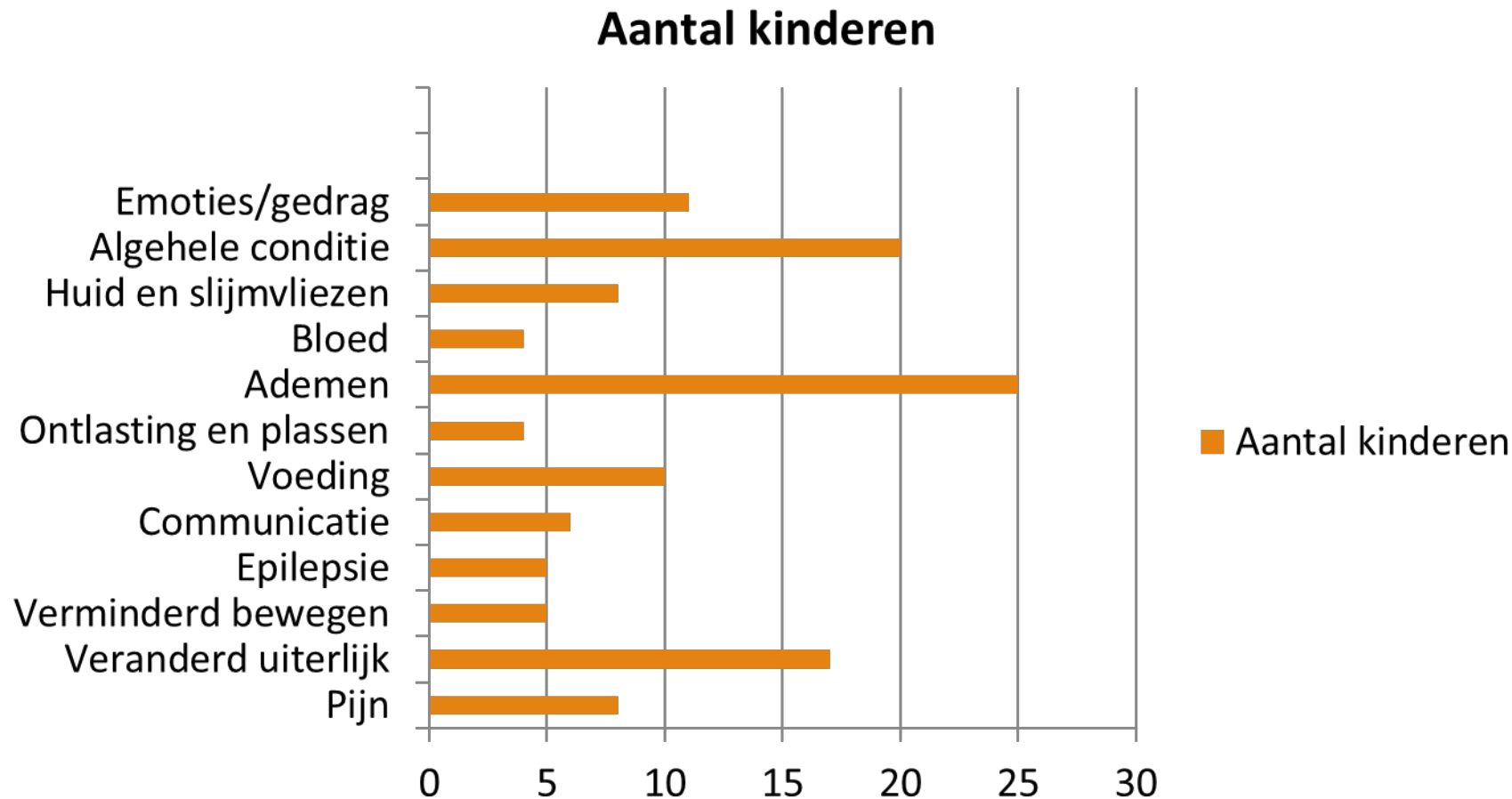


Bron: Pousset
et al, *deaths of
children
occurring in six
European
Countries,*
child: care
health and
development,
2010

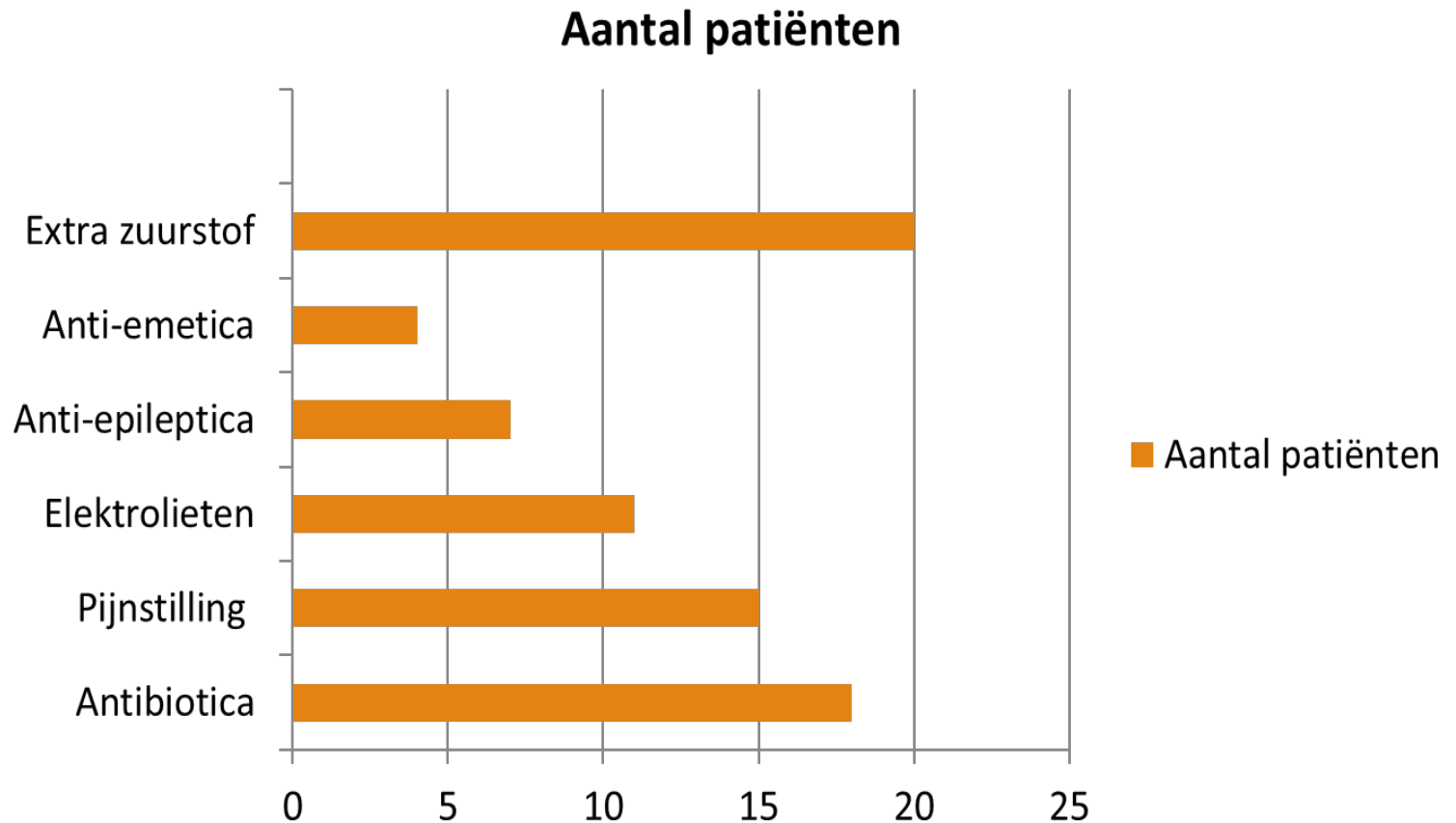
Pilotfase Emma Thuis team

	Oncologisch (n=22)	Niet oncologisch (n=21)	P-waarde
Opnames	25	22	
Opname dagen	121	353	p=0,029
Indicatie voor opname:			
<i>Infectie</i>	30	178	p=0,025
<i>Diagnostiek</i>	2	3	p=0,92
<i>Respiratoire ondersteuning</i>	0	46	p=0,063
<i>Symptoom bestrijding</i>	15	114	p=0,54
<i>Anti-kanker</i>	46	0	p=0,022
<i>Transfusies</i>	1	11	p=0,33
<i>Sociale indicatie</i>	12	0	p=0,33
<i>Anders</i>	4	11	p=0,28

Symptomen in de 30 dagen voor overlijden (n=27)



Medicatie gebruik in de 30 dagen voor overlijden (n=27)



Diversiteit in palliatieve zorg

❖ Categorie 1:

Ziekte die in opzet curatief is, maar ondanks therapie niet meer te behandelen is.

❖ Categorie 2:

Ziekte is levensbedreigend maar kan een langdurig beloop hebben dmv goede therapie

❖ Categorie 3:

Ziekte is levensbedreigend en levensbekortend, er is geen behandeling

❖ Categorie 4:

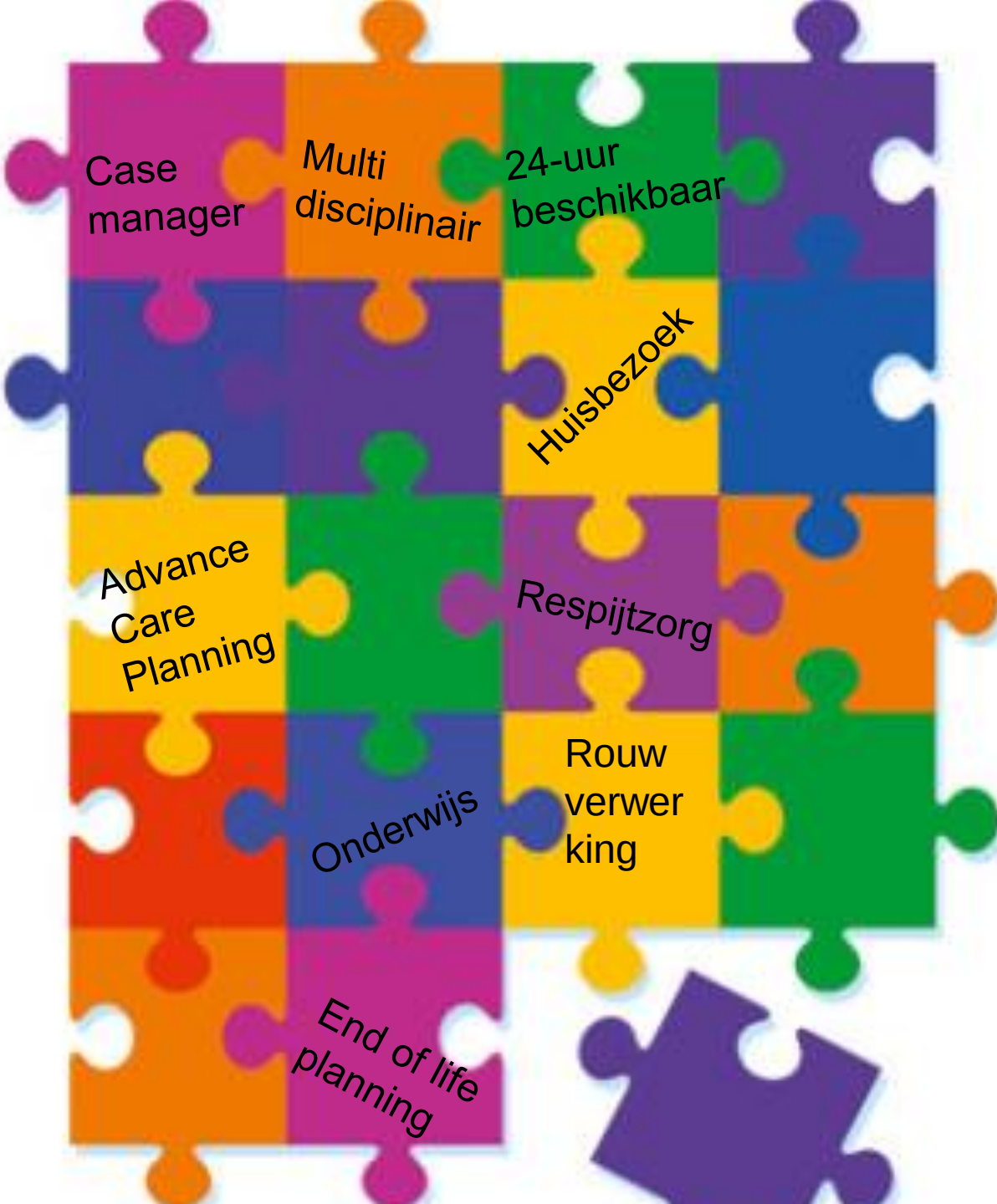
Niet omkeerbaar, niet progressief, ernstige handicaps met continue zorgbehoefte



Vertaling naar het Emma Thuis team

Diverse groep kinderen die:

- ❖ Multidisciplinaire zorg behoeven
- ❖ Zowel thuis als in het ziekenhuis
- ❖ Een gedegen kennis van en over het ziektebeeld vereisen
- ❖een grote puzzel!



Case
manager

Multi
disciplinair

24-uur
beschikbaar

Huisbezoek

Advance
Care
Planning

Respijtzorg

Onderwijs

Rouw
verwer
king

End of life
planning

	<u>Toce</u> 2003	<u>Golan</u> 2005	<u>Hays</u> 2006	<u>Vickers</u> 2007	<u>Wolfe</u> 2008	<u>Knapp</u> 2012	<u>Vollenbroich</u> 2012	<u>Gans</u> 2012	<u>Kline</u> 2012	<u>Arland</u> 2013	<u>Jagt</u> 2014
Cohort	83 children NMD only	568 children MD only	41 children 34% MD 66% NMD	164 children MD only	119 children MD only	98 parents	43 couples 35% MD 65% NMD	123 children 20% MD 80% NMD	20 parents MD only	166 children MD only	43 children 22 MD 21 NMD
PC team	Yes	Yes	Yes	No	Yes	No	Yes	No	Yes	No	Yes
Multidisciplinary	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	Yes	Yes	Yes	No	Yes
Home visits	No	Yes	No	Yes	Yes	NA	NA	NA	NA	Yes	Yes
EoL planning	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	NA	Yes	Yes	Yes	Yes
Advance care planning	Yes	NA	Yes	No	Yes	NA	NA	NA	Yes	Yes	Yes
Documentation tool	Yes	NA	Yes	No	Yes	No	No	No	Yes	Yes	Yes
Case manager	Yes	NA	Yes	Yes	Yes	NA	NA	Yes	NA	Yes	Yes
24-hour availability	NA	Yes	No	Yes	Yes	NA	Yes	Yes	NA	No	Yes
Education	Yes	No	Yes	Yes	Yes	NA	NA	Yes	Yes	No	Yes
Organization of respite care	NA	No	No	No	No	Yes	NA	Yes	No	No	Yes
Bereavement support	Yes	Yes	No	Yes	Yes	NA	Yes	NA	NA	No	Yes
Reported positive effects of palliative care service	High professional/parental satisfaction with care	Decrease in home deaths, Earlier start of PC	Increased QoL and family satisfaction	Increase in home deaths	Early EoL documentation, Earlier DNR discussion, More home deaths	Wide variety of parent reported HRQOL, Lower levels of pain	High parental satisfaction, Symptom improvement Increased QoL	QoL , Decrease hospital admission days, Reduction in costs	High parental satisfaction on team and DMT	Decrease hospital admissions	

PANDA Team

Onderzoekt de inhoud van casemanagement kinderpalliatieve zorg

Gedurende drie maanden alle contacten met ouders prospectief onderzocht

- ❖ Wie neemt contact op
- ❖ Op welk moment in een etmaal is het contact
- ❖ Wat is de inhoud van de vragen
- ❖ Wat vinden ouders van deze hulpverlening



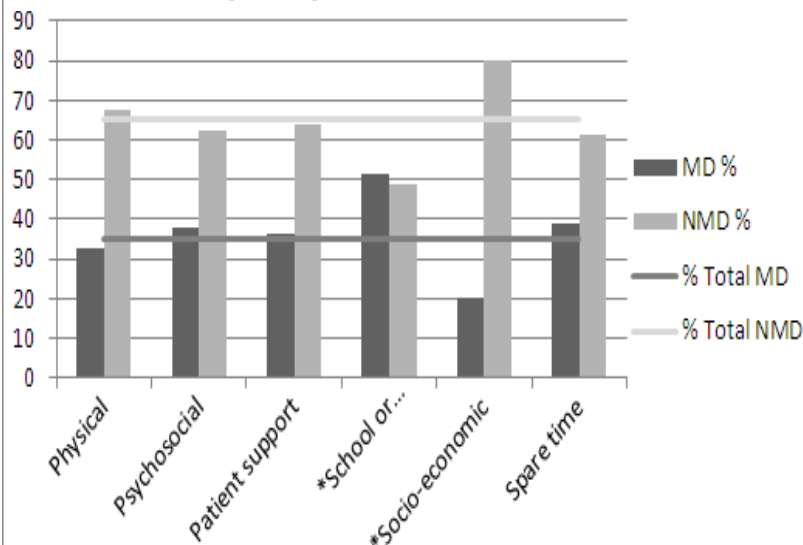


Lijst van 6 categorieën voor de 30 typen onderwerpen van contact tussen ouders en Emma Thuis team

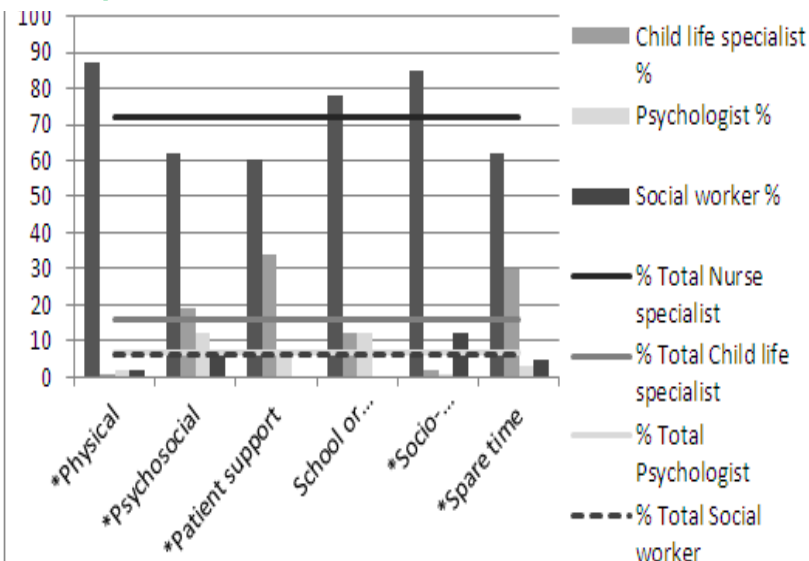
Physical	Pain/ other physical symptoms	Nutrition/ fluids/ sleep	Condition/ fitness/ energy
	Medication	Appearance	Complementary support
	Toxicity	Self-support	Symbol language
	Smoking/ alcohol/ drugs		
Psychosocial	Emotions/ feelings	Parents/ siblings/ family	Structuring the situation
	Relations with others		
	Friendships/ love affairs	Stress reduction	Balance in burden and resilience
Support patient/ family	Patient organizations	Patient counseling	Preparing/ supporting medical procedures
School/ daycare	Remedial teaching/ school support	Daycare	Cognition/ learning/ school
Socio-economic	Work	Leave	Facilities
	Insurance	Finances	
Spare time	Sports/ relaxation	Respite care	Hobbies

Onderverdelingen in de contacten tussen ouders en Emma Thuis team

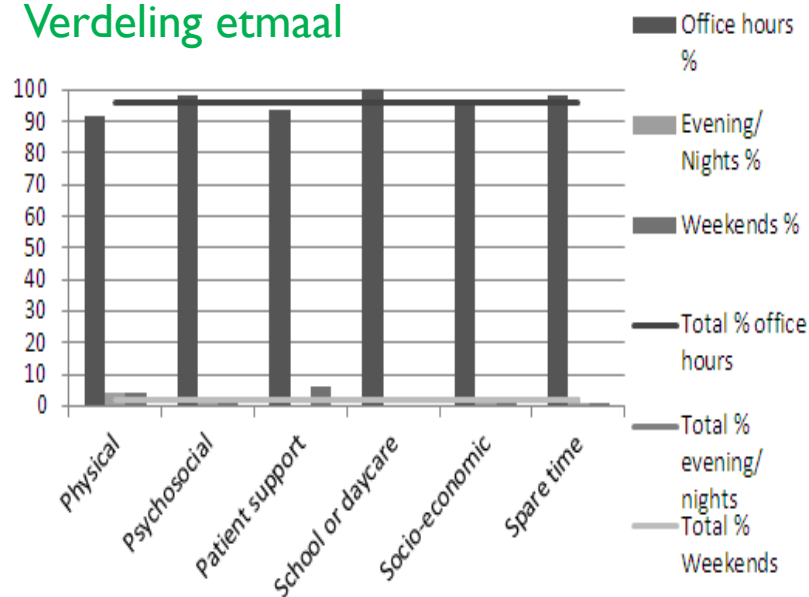
Per ziektegroep



Per professional



Verdeling etmaal



Initiatief

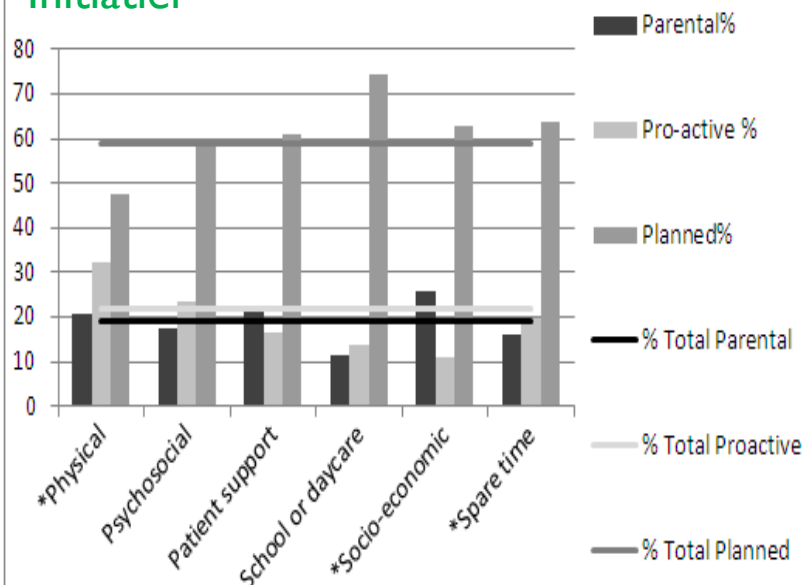
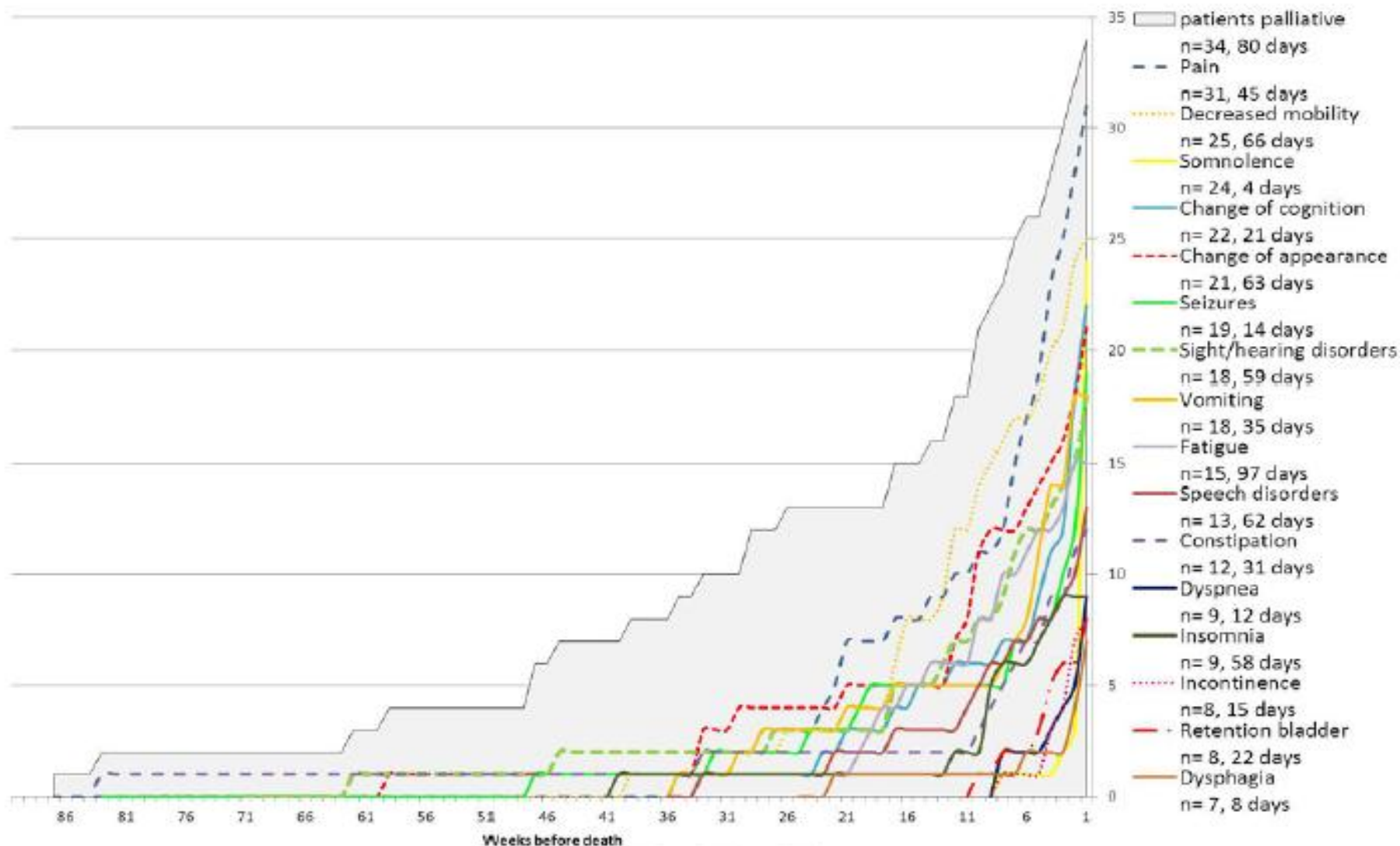


Figure 1



Symptomen in de loop van de palliatieve fase van kinderen met kanker



ZonMw

1

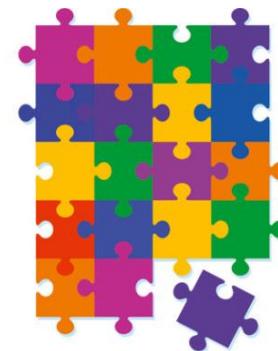
Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen

Ontwikkeld door NVK in samenwerking met:

- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe)
- Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie (NVKN)
- Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)
- Stichting Platform Palliatieve Zorg voor Kinderen in Nederland (Stichting PAL)
- Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)

Versie 1.0
Augustus 2013

Dankzij financiële ondersteuning van SKMS, ZonMW en IKNL



Evidence based medicine



Kracht van de aanbevelingen uit de richtlijn

Gradering van de aanbeveling Niveau van bewijs	DOEN Voordelen >>> nadelen	OVERWEEG Voordelen > = nadelen	NIET DOEN Geen baat/ mogelijk schade
Niveau 1 Effect gebaseerd op een systematische review of ten minste twee gerandomiseerde onderzoeken van goede kwaliteit	Sterke aanbeveling Gebaseerd op niveau 1 evidence	-	Sterke aanbeveling om niet te doen Gebaseerd op niveau 2 evidence
Niveau 2 Effect gebaseerd op één RCT of ten minste twee vergelijkende klinische onderzoeken	Sterke aanbeveling Gebaseerd op niveau 2 evidence	-	Sterke aanbeveling om niet te doen Gebaseerd op niveau 2 evidence
Niveau 3 Effect gebaseerd op één vergelijkend onderzoek of op niet-vergelijkend onderzoek.	-	Overweeg om te doen Gebaseerd op niveau 3 evidence	-
Niveau 4 Gebaseerd op mening van deskundigen	Sterke aanbeveling om te doen Gebaseerd op consensus	Overweeg om te doen Gebaseerd op consensus	Sterke aanbeveling om niet te doen Gebaseerd op consensus



Voorbeeld in de richtlijn palliatieve zorg bij kinderen

Hematologische verschijnselen – algemeen	
DOEN	- Geef informatie over oorzaken, symptomen, behandelingsmogelijkheden en zwaarte van de bloedingsneiging en trombose. - Bespreek wat gedaan moet worden bij een levensbedreigende bloeding en zwaarte van de bloeding met instructie hoe te handelen en zwaarte van de bloeding.
OVERWEEG	- Overweeg het geven van profylactische bloedtransfusie bij een bedlegerige patiënt. - Overweeg bij 'wensactiviteiten' een bloedtransfusie werkzaam is, zoals een trombocytentransfusie (FFP) transfusie om het risico op

Hematologische verschijnselen – aanbevelingen voor het behandelen van symptomen	
NIET DOEN	- Geef geen vitamines en voeding (als de levensverwachting kort is). - Geef geen erytropoëetine (is tot op heden niet gebleken).
DOEN	- Geef bij milde systemische bloedingsneiging factoren desmopressine (DDAVP). - Geef bij ernstige bloedingen desmopressine. - Geef bij levensbedreigende, potentiële levensbedreigende, potentiële behandelingsovername hierover bestrijd benauwdheid m.b.v. morfine (dosering zie tabel 2).
OVERWEEG	- Geef bij trombose subcutane laagmoleculaire heparine. - Overweeg een bloedtransfusie bij een bloeding. - Overweeg DDAVP bij bloedingen. - Overweeg bij neusbloedingen t.g.v. een lokale anesthesie, lokaal adrenaline, xylometazoline of een KNO-arts. - Overweeg bij bloedingen een trombocytentransfusie. - Overweeg voor een bepaalde fysiotherapie een bloedtransfusie.

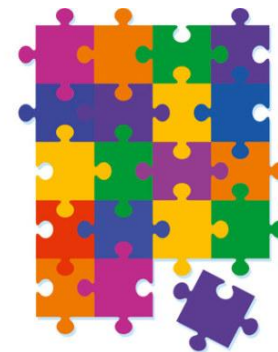
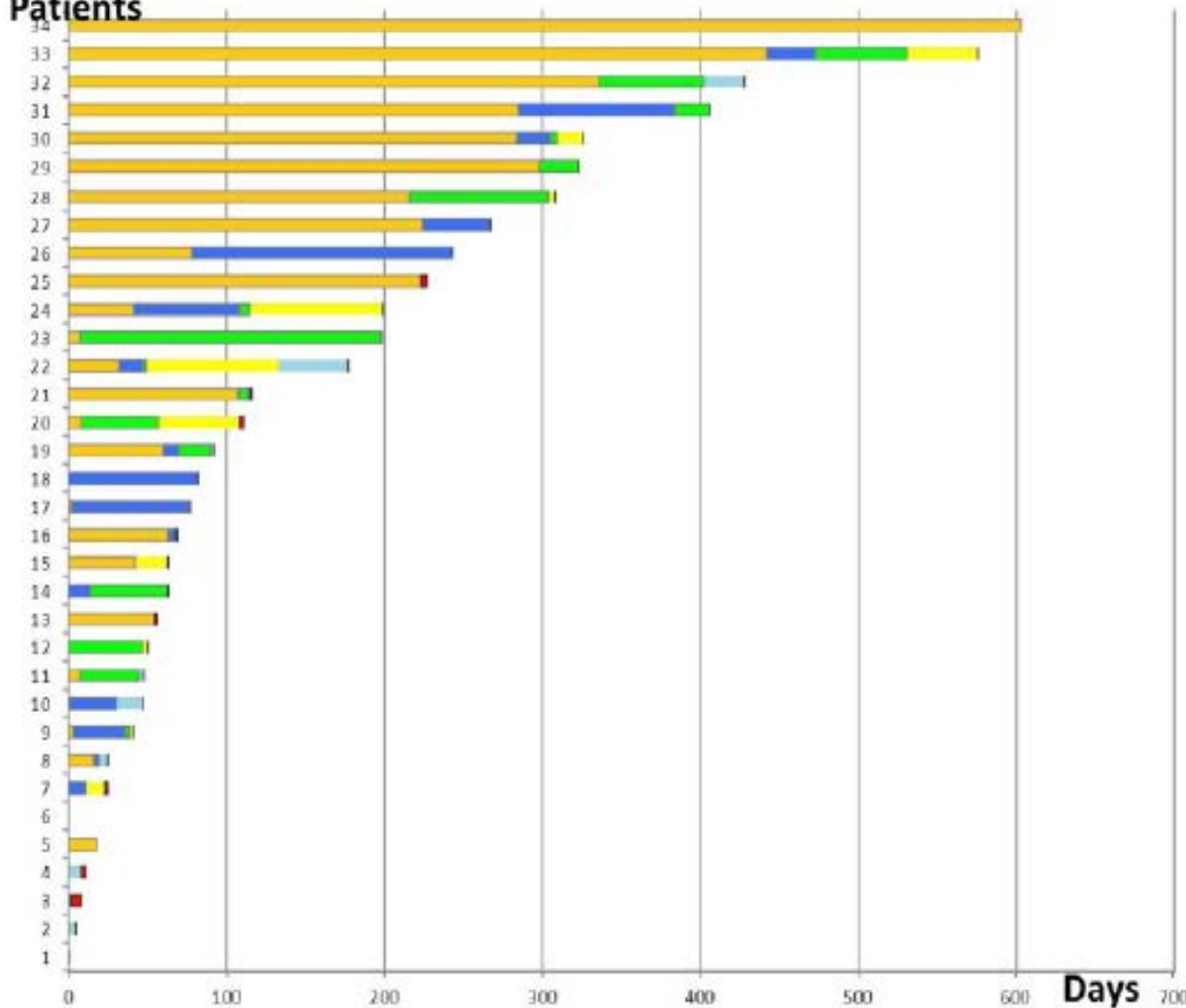


Figure 2

Patients



- Days without treatment of pain; 0-603 days, median 25 days
- Days using only acetaminophen; 0-165 days, median 3 days
- Days in need of tramadol and morphine rescue; 0-191 days, median 2 days
- Days of acceptable pain with use of fentanyl and morphine rescue; 0-84 days, median 0 days
- Days of needing morphine intravenous; 0-44 days, median 0 days
- Days in need of intravenous sedation; 0-6 days, median 0 days

Pijn medicatie in de loop van de palliatieve fase

Toepassing richtlijn kinderpalliatieve zorg

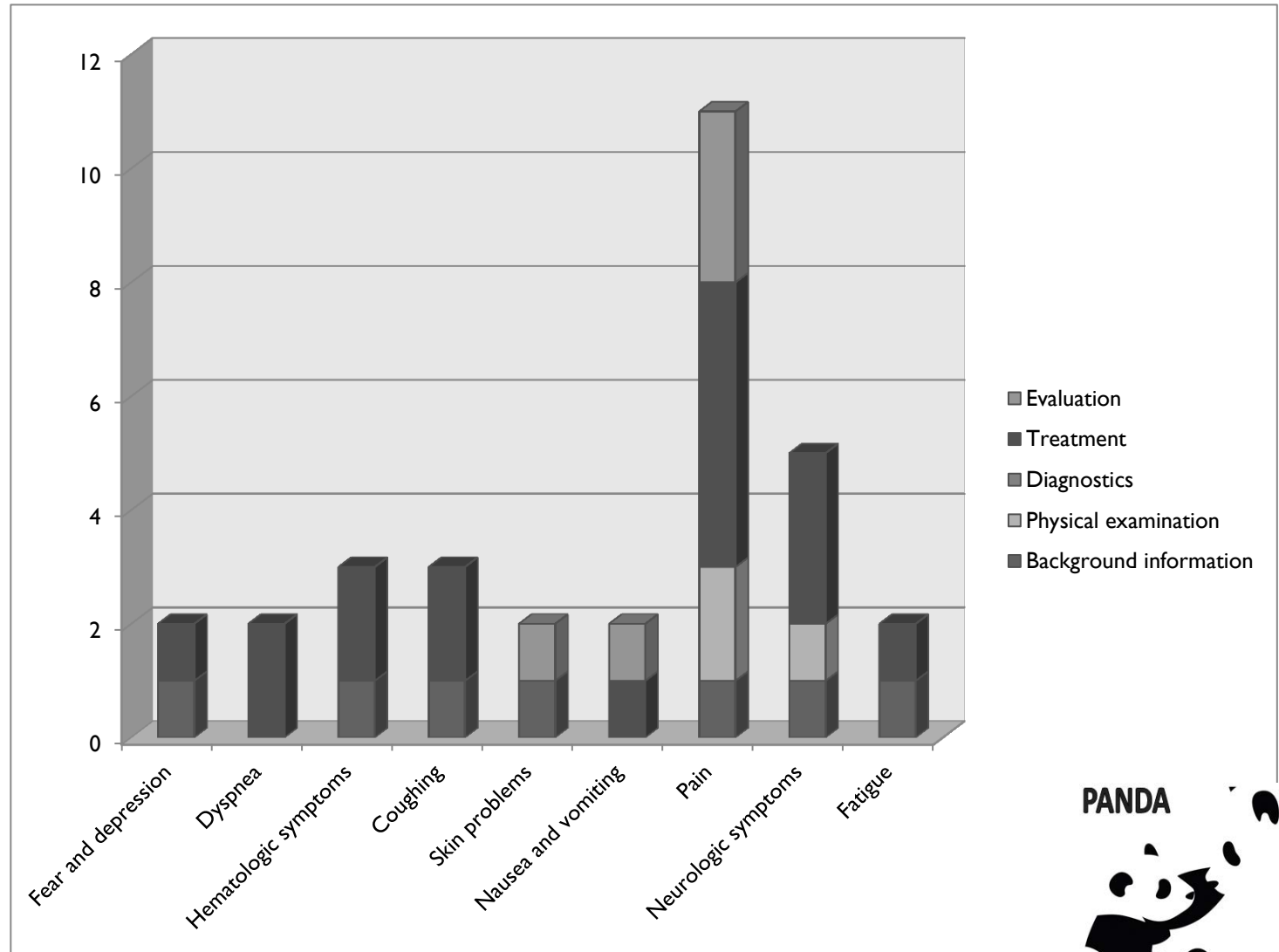
ism Kremer & Verhagen



- ❖ Kwaliteitsindicatoren selecteren en uitwerken
pijn,
misselijkheid
ademhaling,
vermoeidheid
- ❖ Praktische e-learning modules ontwerpen met een
onderwijsdeskundig
- ❖ Implementeren van de e-learning tijdens het werk
- ❖ Onderzoek uitvoeren van de richtlijn vóór en ná de e-learning
dossierniveau
ouders in PANDA Volgt

PANDA TOETST

Vier e-learning modules gebaseerd op de richtlijn



PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

UITKOMSTMATEN

Dossierrapportage = identiek

Ouderrapportage = verbetering

Behandeling misselijkheid

Pijn advies twee stappen vooruit

Pijn medicatie 48 uur beschikbaar

Kwaliteit van leven in kaart

Mijn patiëntenArtsenIndeling groepenVoortgangGroepen / Collegae

**klik**

Medicament	Gebruik	Maandag 26 aug	Dinsdag 27 aug	Woensdag 28 aug	Donderdag 29 aug	Vrijdag 30 aug	Zaterdag 31 aug	Zondag 1 sep	Acties
Paracetamol	Op schema ▾	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	verwijderen
Tramal (tramadol)	Op schema ▾	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	verwijderen
Morfine continue via infuus / port a cath / onderhuids pompje	Zo nodig ▾	☐	☒	☒	☒	☒	☒	☒	verwijderen
Dormicum continue via infuus / port a cath / onderhuids pompje	Op schema ▾	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☒	verwijderen
Morfine zetpil	Zo nodig ▾	☐	☒	☒	☐	☒	☐	☐	verwijderen

Medicament toevoegen:
Selecteer een medicijn en klik op toevoegen om deze aan de lijst toe te voegen:

Staat een medicijn niet in de lijst? Vul dan de naam van het medicijn in en klik op toevoegen:

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd



UMC Utrecht

PANDA



PANDA Studie (ZonMw)

Een exploratie van de (toegevoegde) waarde van advanced care case management in de kinderpalliatieve zorg vanuit het perspectief van ouders, kinderen en professionals

*Wat is de toegevoegde waarde
van een transmuraal kinderpalliatief casemanagement team
vanuit het perspectief van kind, ouder en professional?*

- Semi gestructureerde interviews: eenmalig of herhaald
- 3 thema's uitgewerkt:
 - **Ervaring met ETt (ouder en prof)**
 - Anticipated care
 - Zorgbehoeften kind en gezin

Aanpak onderzoek

Streven $\pm$ 25 'cases' in zorg bij Emma Thuis team

- Doelgerichte selectie cases
 - Zekere mate van blootstelling aan het ETt
- Maximum informatie/maximum variatie
 - Stadium in palliatief proces
 - Variatie algemene pediatrie en oncologie
 - Variatie in de duur en intensiteit zorgverlening door ETt
- Start bij ouders, eventueel het kind
- Altijd ETt casemanager
- Op dat moment meest betrokken professional

Inclusie PANDA Luistert



UMC Utrecht

	Aantal cases	Ouder		ETt case-manager	Kind	Prof
		M	F			
AP	14	14	10	13	1	12
ONCO	8	8 +1	6 +2	8	1	13

Totaal aantal interviews: 89

Totaal aantal interviewpagina's: ca. 1750



Voorlopige resultaten: ouderperspectief



UMC Utrecht



Onduidelijk beeld bij de start



Praktische hulp is de
ingang/brengt de
relatie- ontwikkeling
op gang

Vangnet

Er niet alleen voorstaan/altijd ergens terecht kunnen
(besef meerwaarde ETt ontstaat na een tijdje of zelfs achteraf)

Vangnet I (Ouderperspectief)



UMC Utrecht

- Betrouwbaar: 'ze doen wat ze zeggen'
- Afspraken worden **snel** nagekomen
- Laagdrempelig toegankelijk
- Zijn (op hoofdlijnen) goed op de hoogte: geen uitleg nodig
- Geen barrières of obstakels: alles is bespreekbaar

Vangnet II (Ouderperspectief)

- Deskundig en ervaren:
 - voor ouders een eenmalige ervaring
 - gevoel dat casemanagers meer weten/kunnen bogen op een schat aan ervaring
- Schakel tussen ouder en behandelaar:
 - snelle toegang tot behandelaar en ouder
 - ook tijdsbesparing



Begeleiding/Coaching I (Ouderperspectief)

- Naast de ouder staan:
 - luisterend oor
 - dragen bij aan probleemoplossing
- Ouders hebben gevoel van regie
- Bewustzijn dat een vinger aan de pols wordt gehouden, niet vervelend
- Ouders voelen zich zelden geforceerd

Begeleiding/Coaching II (Ouderperspectief)

- Richting geven aan ziektemanagement en processen rond kind en gezin:
 - Doet ouder naar eigen zeggen vooral zelf
 - Rol ETt: vraagbaak
 - Rol ETt: meedenken, sparringpartner, inbreng kennis en advies op maat
- Wisselend door ouders in reactieve termen verwoord:
 - Enerzijds: ouders formuleren zelf problemen, behoeften, blokkades en ETt is reactief: probleemoplosser en faciliterend
 - Anderzijds: ETt gaat naast ouders staan en maakt met hen zorgvragen helder

Begeleiding/Coaching III (Ouderperspectief)

Opvallend:

Zorgverlening ETt heeft voor ouders weinig context of doel

- Ouders schetsen weinig beeld van waar ze naar toe op weg zijn (kind, gezin)
- Er lijkt nauwelijks sprake van afgestemde doelstellingen

Coördinatie en continuïteit van zorg: maatwerk

- Staat beduidend minder op voorgrond dan vangnet
- Ervaren coördinatie van zorg varieert per casus:
 - Ouders
 - ETt
 - Anders
- Soms besef dat er achter de schermen tussen profs wel dingen gebeuren ten dienste van gezin
- Soms evident duidelijk dat hulpverlening wordt heringericht/afgestemd op hun situatie

Emma Thuis team

Project tegen de stroom in...



UMC Utrecht



t=0: Casemanagement als ideaal

Motivatie

- Steun voor ouders zijn
- Zorg dragen voor maximale kwaliteit van leven voor het kind

Verwachting

- Kan in ETt context betere zorg verlenen (n.a.v. leemtes ervaren in voorgaande banen)
- Vrijheid om te doen wat goed is

t=14 mnd: Tegen de stroom in roeien...



UMC Utrecht

Positionering in de praktijk

- Startperikelen
 - Op gang brengen instroom kind/gezin
 - Voor wie zijn we er en wanneer vliegen we in?
- Verhouding tot bestaande zorgverlening
 - Visieverschil (palliatief-terminaal)
 - Domein-'strijd' (we doen het toch goed)
- Wat te bieden aan kind/gezin
 - Toegang tot ouders niet vanzelfsprekend
 - Kennisbehoefte: we weten nog zo weinig

- Ingang tot kind en gezin creëren
- Focus op praktische ondersteuning (1^e houvast)
- Relatieopbouw
 - Naast de ouder staan, luisteren
 - Afstemmen en aansluiten op waar de ouder is
 - Niet forceren
- Goede zorg in hier en nu

t=28 mnd: Op stoom raken...

- Instroom kind/gezinnen is verbeterd
 - Positieve ervaringen, meer spontane verwijzingen
 - Besef dat palliatieve zorg beter kan
 - Inzicht in behoeften kind/ouders groeit
- Deskundigheid casemanagers is gegroeid
 - Praktische vaardigheden ontwikkeld
 - Kennen de spelers en weten de weg
 - Kennisbehoefte blijft groot, ook omdat...



Ontwikkeling

- Oog voor en erkenning van zorgopgaven en doelen ouder 'Goed leven en goed sterven':
 - = Meer dan fysieke zorg kind
 - Normaal leven/genieten van het leven
 - Bewaken gezinsbalans
 - Zorgmanagement en financiën
 - Omgaan met onzekerheid/onvoorspelbaarheid
 - (Moeilijke) beslissingen nemen
 - Omgaan met verdriet en verlies
- Groeiend vermogen tot proactieve zorg



Besef dat er nog verdergaande palliatieve zorg mogelijk is:

- Gevoel dat er nog stappen te maken zijn
- Gevoel tekort te schieten: lacune kennis en vaardigheden

t=?: Leren laveren



UMC Utrecht

- Begeleiden van proces van vasthouden naar laten gaan
- Spanning met de coping van kind en ouders

Ouders willen t.a.v. het levenseinde veelal niet te ver vooruit denken/kijken:

**wel voorbereid willen zijn,
maar liever niet willen voorbereiden**



Vroegtijdige zorgplanning



UMC Utrecht

- Toekomstbeelden zijn er wel maar:
 - Blijven deel van gedachten ouder,
 - Worden minder spontaan gedeeld met hulpverleners
 - Hulpverleners vinden het moeilijk te bespreken
 - Toekomstige zorg blijft onderbelicht
- Palliatieve zorg in het belang van het kind komt daardoor soms tekort
- Volgende fase is in dit spanningsveld gewetensvol de ouder bij de hand te kunnen nemen: 'skilled companionship'

Take Home Messages

Kinderpalliatief casemanagement

- Biedt een vangnet voor het gezin
 - Organiseert het netwerk (coördinatie en continuïteit)
 - Weinig geprotocolleerd $\Rightarrow$ maatwerk
 - Vraagt om afstemmen en aansluiten op kind/ouder
 - Bewegingsruimte prof zit in deskundigheid en vertrouwensrelatie
-
- Ontwikkelingszaken liggen er o.a. op het terrein van:
 - Transitie van vasthouden naar laten gaan
 - Vroegtijdige zorgplanning



Prof: 'Afstemmen en aansluiten, dat is denk ik echt waar het continu over gaat.'

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA blikst vooruit



Van palliatief naar **Pallia - lief**

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA



Palliatieve zorg: A

PANDA blikk vooruit

Kwaliteit van leven in kaart



klik

Mijn patiënten

Artsen

Indeling groepen

Voortgang

Groepen / Collegae

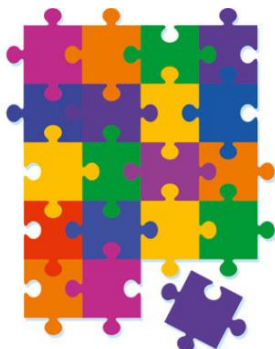
Medicament	Gebruik	Maandag 26 aug	Dinsdag 27 aug	Woensdag 28 aug	Donderdag 29 aug	Vrijdag 30 aug	Zaterdag 31 aug	Zondag 1 sep	Acties
Paracetamol	Op schema ▼	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	verwijderen
Tramal (tramadol)	Op schema ▼	☒	☒	☒	☒	☒	☒	☒	verwijderen
Morfine continue via infuus / port a cath / onderhuids pompje	Zo nodig ▼	☐	☒	☒	☒	☒	☒	☒	verwijderen
Dormicum continue via infuus / port a cath / onderhuids pompje	Op schema ▼	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☒	verwijderen
Morfine zetpil	Zo nodig ▼	☐	☒	☒	☐	☒	☐	☐	verwijderen

Medicament toevoegen:

Selecteer een medicijn en klik op toevoegen om deze aan de lijst toe te voegen:

[toevoegen](#)

Staat een medicijn niet in de lijst? Vul dan de naam van het medicijn in en klik op toevoegen:



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd



PANDA blikt vooruit

Invuller	22-08-2013	02-09-2013	09-09-2013	16-09-2013	23-09-2013	30-09-2013	07-10-2013	14-10-2013	21-10-2013	28-10-2013	04-11-2013
Deze lijst is ingevuld door:	samen	samen	samen	samen	samen	samen	samen	samen	samen	samen	samen
Pijn	22-08-2013	02-09-2013	09-09-2013	16-09-2013	23-09-2013	30-09-2013	07-10-2013	14-10-2013	21-10-2013	28-10-2013	04-11-2013
Hoofdpijn	8 ●	6 ●			5 ●	4 ●	10 ●	8 ●		6 ●	6 ●
Buikpijn	0 ●	6 ●			0 ●	0 ●	0 ●	0 ●		0 ●	0 ●
Pijn armen	0 ●	0 ●			0 ●	0 ●	0 ●	0 ●		0 ●	0 ●
Pijn benen	0 ●	0 ●			0 ●	0 ●	0 ●	0 ●		0 ●	0 ●
Pijn gezicht	0 ●	0 ●			0 ●	0 ●	0 ●	0 ●		0 ●	0 ●
Zenuwpijn	0 ●	0 ●			0 ●	0 ●	0 ●	0 ●		0 ●	0 ●
Pijn rug	0 ●	0 ●			0 ●	0 ●	0 ●	0 ●		0 ●	0 ●
Pijn elders	0 ●	0 ●			0 ●	0 ●	0 ●	0 ●		0 ●	0 ●
Gevoelige huid	0 ●	0 ●			0 ●	0 ●	0 ●	0 ●		0 ●	0 ●
Anders, namelijk:	0 ●	0 ●			0 ●	0 ●	0 ●	0 ●			0 ●
Pijn zonder duidelijke plaats		0 ●			0 ●	0 ●	0 ●	0 ●		0 ●	0 ●
Uiterlijk	22-08-2013	02-09-2013	09-09-2013	16-09-2013	23-09-2013	30-09-2013	07-10-2013	14-10-2013	21-10-2013	28-10-2013	04-11-2013
Vocht vasthouden	1 ●	1 ●	1 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	3 ●
Geel zien	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●
Bol gelaat	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●	2 ●	2 ●	4 ●
Overgewicht	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●	2 ●	2 ●	2 ●
Scheel zien	2 ●	2 ●	2 ●	2 ●	2 ●	2 ●	2 ●	2 ●	2 ●	2 ●	2 ●
Kaalheid	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●	1 ●
Asymmetrisch gezicht	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●
Opvallende blauwe	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●	0 ●

Van palliatief naar **Pallia - lief**

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd

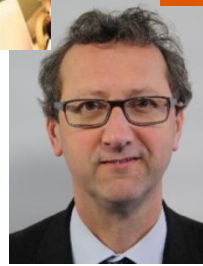
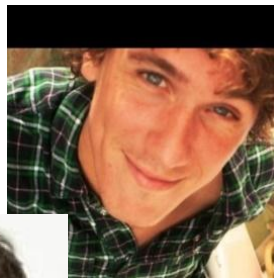
PANDA
blijkt vooruit
en
houdt vol

**Van palliatief
naar**

Pallia - lief



UMC Utrecht



PANDA



Palliatieve zorg: ANTiciperend, Doeltreffend en Afgestemd



Bijlage 2: Casus Emma Thuis team

Lisa

Lisa is net 3 jaar oud met syndroom van Rett met hypotonie, epilepsie, recidiverende luchtweginfecties.

Het is een palliatief beleid.

Er zijn regelmatige ziekenhuisopnames met luchtweginfecties. Er is dan sprake van een instabiele situatie waarbij Lisa periodes heeft van veel slijm vorming (die ze zelf moeilijk kan ophoesten), bradycardie, saturatiedalingen. De medische situatie van Lisa is een zeer wankel evenwicht en er is al meerdere malen over een terminale situatie is gesproken

Lisa heeft thuis monitorbewaking, zuurstof, optiflow, sondevoeding via PEG, verneveling, medicatie, uitzuigapparaat

Ouders hebben inmiddels geleerd om endotracheaal uit te zuigen in noodsituaties en hebben BSL training gekregen. Dit is vanuit het ziekenhuis geregeld.

Er zijn de afgelopen 1 ½ jaar 2 kinderthuiszorgorganisaties betrokken bij de zorg, maar ze kunnen geen adequate en continuïteit van deze intensieve, high care, zorg bieden. Daarom hadden ouders geen andere keus dan een PGB te regelen en eigen verpleegkundigen aan te nemen die academisch geschoold zijn. PGB is een gedwongen keus en brengt voor de ouders weer extra werk met zich mee

Huisarts is bekend met Lisa en ouders heeft daar regelmatig contact mee. Komt thuis indien Lisa erg ziek is. Overlegt laagdrempelig met kinderarts en stuurt Lisa in naar het ziekenhuis indien dit noodzakelijk is. Optiflow is ingezet door het expertisecentrum van RETT in Maastricht. In het Emma kindziekenhuis was men hier niet mee bekend en wilde hier dan ook niet mee werken.

De zorg voor Lisa kan niet op een kinderopvang in de woonomgeving worden geboden. Is te technisch en is een te instabiele situatie.

In goede tijden is Lisa een vrolijk meisje dat kan genieten van contacten en zich nog enigszins kan ontwikkelen.

Er zijn nog een broer en zus in het gezin.

Rol Emma Thuis team:

- Brug tussen ziekenhuis en thuis, en andersom, waardoor er geanticipeerd kan worden op de situatie die snel kan wisselen. Om dat te kunnen moet de casemanager goed bekend zijn met de thuissituatie en komt daar regelmatig.
- Er is laagdrempelig en zeer regelmatig overleg met kinderarts
- Vertaling van afspraken naar thuissituatie door mee te gaan naar polibezoek van Lisa en haar ouders.
- Continuïteit van zorg bieden. Vast aanspreekpunt zijn waarbij de situatie bekend is en deze niet elke opnieuw moet worden uitgelegd
- Contact met de huisarts
- Goede professionele zorg voor thuis helpen organiseren en meekijken en denken over dagopvang.
- Ondersteuning in aanvraag en uitvoering van PGB (alleen gedurende de opzet ervan)
- Zorg dragen dat Lisa ook in het Emma kindziekenhuis aan de optiflow kan door contacten te leggen met Maastricht en de optiflow in het Emma bekend te maken. Hiervoor overleg met kinderarts en verpleging afdeling. Dit voor mogelijke nieuwe opname van Lisa regelen.
- Doel is dat Lisa een optimale en comfortabele zorg krijgt en ouders niet deze discussie hoeven aan te gaan.
- Mee denken in het trainen en bevoegdheden van ouders.
- Meedenken en bespreken codebehandelingsbeperkingen
- Ondersteuning van ouders. Hiervoor noodzakelijk dat er academische kennis is gezien de complexiteit van de situatie
- 24 uren bereikbaarheid. Ouders kunnen 24 uur per dag op de (academische) expertise van het Emma Thuis team terug vallen. Bereikbaarheid is ook voor andere professionals zoals de huisarts en de professionals thuis.
- Inzet multidisciplinaire zorg om ouders en broer en zus te kunnen ondersteunen.



Bijlage 3: Bouwstenen Handreiking Kinderpalliatieve brug

De volgende bouwstenen voor een multidisciplinaire brug zijn in de handreiking Kinderpalliatieve brug uitgewerkt. De handreiking is te vinden: www.kinderpalliatief.nl/Publicaties/Bibliotheek.aspx -> kies Richtlijnen en handreikingen

Bouwstenen voor opzet multidisciplinair kinderpalliatief team

1. Doelgroep beschrijving
2. Samenstelling team
3. Bereikbaarheid
4. Multidisciplinair overleg
5. Samenwerking
6. Advies zorg voor de zorgenden
7. Kennis leren en overdragen
8. Wetenschappelijke onderzoek in de kinderpalliatieve zorg
9. Dossiervorming en database
10. Beleidsgroep
11. Advies secretariële ondersteuning
12. PR en communicatie

Bouwstenen voor het werkproces zorg

13. Intake
14. Anticiperend werken: palliatieve leidraad
15. Verwen- en respijtzorg
16. Nazorg
17. Evaluatie van zorg met ouders en andere professionals

Bouwstenen specifiek zorgaanbod

18. Advies complementaire zorg
19. Ontmoetingsavond ouders
20. Brussendag