

Handreiking Kinderpalliatieve brug

-bouwstenen voor een multidisciplinair kinderpalliatief team-

Inleiding

Team

Werkproces

Zorgaanbod

Bijlage





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 binnen de deskundige zorg en adequate begeleiding voor gezinnen met een ernstig ziek kind, een kind dat mogelijk niet meer kan genezen. Mede met dit project is kinderpalliatieve zorg op de agenda gezet. Emma Kinderziekenhuis AMC, Fonds NutsOhra, Innovatiefonds zorgverzekeraars en Stichting Witte Bedjes hebben dit project mogelijk gemaakt om drie jaar lang ervaringen op te doen.

Het Emma Thuis team heeft een unieke opzet en werkwijze, het is het eerste multidisciplinair kinderpalliatieve team in Nederland. Het team bestaat uit kinderverpleegkundigen, kinderartsen, kinderoncologen, een kinderpsycholoog, pedagogisch medewerkers, maatschappelijk werk en een geestelijk verzorger. De kinderverpleegkundige is als casemanager het vaste aanspreekpunt voor de ouders. De casemanager stemt de zorg af op de gezinssituatie en coördineert en verbindt de zorg. Het team vervult daardoor een belangrijke brugfunctie tussen het ziekenhuis, alle hulpverleners en vooral het gezin en het zieke kind, allereerst rekening houdend met hun waarden en wensen.

Het team gaat uit van vroege markering, d.w.z. de bepaling van de zorgbehoefte start na de diagnose van een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening en kan worden voortgezet tot en met een fase van nazorg. De betrokkenheid van het Emma Thuis team, en daarmee het bieden van de palliatieve zorg, beperkt zich daardoor niet tot het einde van het leven. Dit is een vernieuwend aspect in de kinderpalliatieve zorg en komt overeen met de definitie van de wereld gezondheidsorganisatie (WHO). De zorg kan enkele weken, maanden of zelfs jaren duren.

Daarnaast is het uniek dat het Emma Thuis team brede ondersteuning biedt voor zowel de ernstig zieke kinderen, als hun ouders én broers/zussen. Brede steun geldt in die zin, dat de dimensies van palliatieve zorg te weten fysiek, psychosociaal, pedagogisch en spiritueel aandacht krijgen, aangevuld met de dimensie ontwikkeling, die voor kinderen maximaal belangrijk is. Daarbij levert het team maatwerk. Elke situatie is uniek. Het bewerkstelligen van de beste kwaliteit van leven en gaandeweg ook de kwaliteit van het levenseinde gebeurt in overeenstemming met de waarden en voorkeuren van het kind en het gezin en dat kan niet anders dan met maatwerk. Dit vraagt het vermogen tot aanvoelen hetgeen binnen onze werkwijze is gebaseerd op de presentie theorie. Dit betreft *“een praktijk waarbij de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betreft, zo leert zien wat er bij die ander op het spel staat”*. In deze werkvorm wordt binnen het Emma Thuis team het anticiperen op basis van kennis verweven om kind en gezin maximaal te ondersteunen.

Na een projectfase van drie jaar is het Emma Thuis team per 1 juni 2015 ingebed in het Emma Kinderziekenhuis AMC. Een belangrijk doel van het project was om gelegenheid te bieden de ontwikkelde aanpak verder te verspreiden en in te bedden in heel Nederland. Met deze Handreiking Kinderpalliatieve brug bieden we U de bouwstenen om een eigen kinderpalliatieve aanpak te kunnen opzetten. De bouwstenen zijn ingedeeld naar drie categorieën:

- Bouwstenen voor het opzetten multidisciplinair kinderpalliatief team
- Bouwstenen voor het werkproces zorg
- Bouwstenen specifiek zorgaanbod.

Samen voor kwaliteit kinderpalliatieve zorg!

Stephanie Vallianatos,
Projectleider Emma Thuis team, Stichting PAL
Juni 2015





Bouwstenen voor opzet multidisciplinair kinderpalliatief team

Doelgroep beschrijving

Samenstelling team

Bereikbaarheid

Multidisciplinair overleg

Samenwerken

Advies zorg voor de zorgende

Kennis: leren en overdragen

Wetenschappelijk onderzoek in de palliatieve zorg

Dossiervorming en database

Beleidsgroep

Advies secretariële ondersteuning

PR en communicatie

Emma Thuis team bouwsteen:

Doelgroep beschrijving

Algemeen:

Welke doelgroep van zieke kinderen komt in aanmerking voor zorg van een kinderpalliatief team.

Overwegingen:

Duidelijkheid krijgen over

Wat verstaan we onder levensduur beperkend en levensbedreigend.

Wat is palliatieve zorg.

Doelstelling:

Duidelijkheid krijgen over de doelgroep die in aanmerking komt voor palliatieve zorg.

Voor wie is het team, wat zijn uitzonderingen, welke overwegingen.

Doelgroep:

De aanbevelingen zijn bestemd voor alle professionals/disciplines van het multidisciplinaire kinderpalliatief team.

Werkwijze:

Duidelijkheid over de doelgroep is een primaire taak van een multidisciplinair team: met elkaar bespreken en beschrijven welke kinderen geïnccludeerd worden, het gesprek met elkaar aan te gaan wat de teamleden belangrijke criteria vinden. Bij aanvang is het zaak om als team een standpunt over de doelgroep concretiseren en af te stemmen met de verschillende afdelingen.

(Internationaal) literatuur onderzoek en kennis ervaring van de Nederlandse zorgorganisatie en de lokale situatie van de patiënten zorg.

Aanbevelingen:

Als de doelgroep helder is dan kunnen meeste aanmeldingen ook op basis hiervan in het MDO beoordeeld worden en kan de zorginzet gestart worden.

Het woord `palliatief` kan voor ouders als bedreigend worden ervaren. Het woord `palliatief` wordt namelijk gezien/ervaren als `terminaal`. Hierdoor zijn ouders huiverig voor de inzet van het team. In onze folder benoemen we dit zo min mogelijk en hebben het bij voorkeur over: 'een ernstig ziek kind dat mogelijk niet meer kan genezen'.

Het Emma Thuis team is tot de onderstaande afspraken gekomen:

Ieder kind dat een levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte heeft, heeft recht op deskundige zorg en adequate begeleiding die bijdraagt aan de kwaliteit van leven.

Doelgroep Emma Thuis team: voldoen aan inclusiecriteria levensbedreigende/levensduurbeperkende ziekte met grote kans op overlijden < 18^e jaar.

Onderscheid wordt gemaakt tussen algemene pediatrie en oncologie, omdat pediatrie:

- over het algemeen een langer traject is
- prognose en verwachtingen zijn minder afgebakend en kunnen onduidelijker zijn
- er kan een grote en toenemende zorgbehoefte zijn
- wisselende intensiteit
- de uitzonderingssituaties zoals hieronder genoemd zijn bij oncologie al vervlochten in de reguliere structuren binnen de afdeling.

Uitzonderingen:

De uitzonderingen zijn een nieuwe groep die we tijdens het project geëxploreerd hebben in het belang van kind en gezin.

Algemene pediatrie uitzonderingen: Kinderen die ernstig ziek zijn, er bestaat nog onduidelijkheid over de diagnose en/of de situatie is nijpend, ouders zijn niet in staat de regie te nemen. Hier kan er naar kind en gezin worden gekeken en naar de (overstijgende) zorgbehoefte. De hulpvraag en overwegingen van de hoofdbehandelaar zijn hierin uitgangspunt: wat is de prognose van de aandoening, wat zijn de verwachtingen voor dit kind, waarom is dit kind een uitzondering? Het betreft meestal een tijdelijke hulpvraag voor casemanagement.

Oncologie uitzonderingen: Kinderen die nog curatief behandeld worden met een overbelaste en/of complexe thuissituatie. In overleg met de kinderoncologieafdeling kunnen deze kinderen in zorg genomen worden. De hulpvraag en overwegingen van de hoofdbehandelaar zijn uitgangspunt. Inclusie van de uitzonderingen vergt een zorgvuldige afweging. Als de uitzonderingen ingebracht kunnen worden in het Emma Thuis team, dan: dient dit goed vervlochten te worden met de huidige werkwijzen en structuren op de afdeling. Voor de inzet van het casemanagement zijn er duidelijke (werk)afspraken gemaakt tussen de afdeling kinderoncologie en het Emma Thuis team.

Casemanagement.

Het zorgaanbod voor de uitzonderingen betreft meestal vraag voor casemanagement:

- organiseren
- coördineren
- monitoring

De transmurale begeleiding van kind en gezin vanuit het AMC naar huis en omgekeerd. De brug zijn tussen thuis en ziekenhuis. Het is zorg die niet door andere zoals MMW of thuiszorg kan worden geboden. Er moet een meerwaarde zijn om het Emma Thuis team in te zetten, een belangrijke overweging hierbij is de mogelijkheid van huisbezoeken om zo het perspectief vanuit de thuissituatie te beoordelen.

Het casemanagement is in principe een tijdelijk inzet. De zorg wordt afgesloten wanneer het doel bereikt is. Hiervoor worden van te voren evaluatiemomenten afgesproken.

Acute aanmeldingen: Indien er noodzaak is tot snelle inzet van het Emma Thuisteam i.v.m. snelle verslechtering van de situatie dan hoeft er niet gewacht te worden op groen licht in het MDO. Dan is de aanvraag duidelijk en helder.

Meer informatie:

Emma Thuis team bouwsteen: Samenstelling team

Algemeen:

Deze bouwsteen geeft inzicht in de samenstelling van het Emma Thuis team.

Overwegingen:

Het Emma Thuis team is een multidisciplinair team. De kern wordt gevormd door ervaren kinderverpleegkundigen. Alle overige teamleden zijn medewerkers die reeds in dienst waren van het Emma Kinderziekenhuis AMC. Zij worden door het ziekenhuis, in wisselende omvang per expertise, gedetacheerd aan het Emma Thuis team.

Doelstelling:

Een samenstelling om de doelstelling van kinderpalliatieve zorg te realiseren, namelijk 'totale zorg' voor kinderen met een levensduurbeperkende of levensbedreigende aandoening als ook zorg voor het gezin dat hen omringt. Het houdt rekening met lichamelijke, psychosociale, pedagogische en spirituele veranderingen voor kinderen en hun gezin. Hiervoor is het belangrijk een multidisciplinair team te vormen om elkaar aan te vullen en te inspireren. Zie ook bouwsteen samenwerken.

Doelgroep:

Medewerkers aan een multidisciplinair kinderpalliatief team.

Werkwijze:

Beschrijving van de rollen binnen het Emma Thuis team

De verpleegkundigen -> casemanagers

De verpleegkundigen vormen de kern van het Emma Thuis team, zij werken als de spin in het web. Zij voeren de intakes uit, leggen huisbezoeken af, stellen de zorgplannen op en monitoren en coördineren de zorg rondom het kind en het gezin. Zij verbinden de diverse zorgverleners rondom het gezin en nemen, indien nodig, de regierol in overleg met de betrokken zorgverleners. Zij overzien de situatie, kijken vooruit en stemmen de zorg af op de behoeften van kind en gezin. Zij nemen geen taken van de eerste lijn over als daar geen aanleiding voor is. Het verpleegkundig team is in hoge mate zelfsturend. Een van de verpleegkundigen heeft extra taken m.b.t. rooster, afstemming van onderlinge werkzaamheden en afstemming multidisciplinaire deelnemers in het team. Voor deze functie wordt een verpleegkundige aangesteld met een minimale taakomvang van 32 uur. De verpleegkundigen kunnen ten allen tijden terugvallen op een medische achterwacht.

De kinderartsen

In het Emma Thuis team is ervoor gekozen om de inzet vanuit de kinderartsen op te splitsen in kinderoncologie en algemene pediatrie. Dit is ingegeven door de praktijk van het Emma Kinderziekenhuis waarbij de kinderoncologie deels apart georganiseerd is. Collegae nemen echter makkelijk taken van elkaar over, hetgeen ook vakinhoudelijk gebruikelijk en mogelijk is. Deze medisch specialisten nemen deel aan het wekelijks MDO, bij scholing. Bij alle kinderen in zorg is altijd de behandelend arts aanmelder en eindverantwoordelijk voor de medische zorg, de artsen in het Emma Thuis team zijn aanspreekpunt voor alle

kinderen in zorg van het team. De kinderartsen in het Emma Thuis team zijn laagdrempelig bereikbaar en hebben een belangrijke consultfunctie naar hun collega's hoofdbehandelaars en de huisartsen om hen inhoudelijke te ondersteunen en de verbinding te leggen naar de verpleegkundigen. Tevens zijn de medici betrokken bij het wetenschappelijk onderzoek palliatieve zorg.

De psycholoog

De psycholoog neemt deel aan het MDO en adviseert de verpleegkundigen met betrekking tot hulpvragen van psychosociale aard. Samenwerken en laagdrempelige ondersteuning van collega's zijn belangrijke eigenschappen. De psycholoog draagt o.a. kennis over m.b.t. troost, presentie, rouw, verlies en ondersteunen gezinssituaties. Daarnaast heeft de psycholoog kennis van de psychosociale zorg in de eerste lijn. Uitgangspunt is dat de rol van de psycholoog in de thuissituatie wordt overgedragen aan instanties als het Centrum Jeugd en Gezin en eerstelijns psychologen. Voor de continuïteit in de relatie met het gezin, het leggen van verbindingen en adviseren eerste lijn is het mogelijk dat de psycholoog zo nodig een huisbezoek kan afleggen. Ook kan de psycholoog zo nodig naast de reguliere psychosociale zorg in het ziekenhuis kortdurend in de thuissituatie zorg te verlenen aan gezinnen die begeleid worden door het Emma Thuis team. Hierdoor kan de continuïteit van psychosociale zorg verbeterd worden. Uit de ervaring van andere projecten in het buitenland weten we dat de zorgvragen voor 35-40% psychosociaal van aard zijn. Dit geldt voor alle gezinsleden. Ook tijdens het project is ervaren dat er vaak psychosociale zorgvragen waren en dit is ook uit onderzoeksgegevens voort gekomen.

Pedagogisch medewerker

De pedagogisch medewerkers nemen deel aan het MDO en adviseren de verpleegkundigen met betrekking tot hulpvragen van pedagogische aard. De pedagogisch medewerkers hebben een belangrijke rol: m.b.t. het zichtbaar maken van de 'visie' van het zieke kind en brussen, stem van het kind; inzicht geven over ontwikkeling en begrip van kinderen; concreet omgaan met verdriet, verlies en afscheid; realiseren van wensen en doelen van het kind. Daarnaast hebben de pedagogische medewerkers kennis van de pedagogische zorg in de eerste lijn. Uitgangspunt is dat de rol van de pedagogische medewerkers in de thuissituatie wordt overgedragen aan instanties als het Centrum Jeugd en Gezin en eerstelijns pedagogen, speltherapeuten e.d.. Voor de continuïteit in de relatie met het gezin, het leggen van verbindingen en adviseren eerste lijn is het mogelijk dat de pedagogisch medewerkers zo nodig een huisbezoek kunnen afleggen. Ook kan zo nodig naast de reguliere pedagogische zorg vanuit het ziekenhuis kortdurend in de thuissituatie zorg verleend worden aan gezinnen die begeleid worden door het Emma Thuis team. Hierdoor kan de continuïteit van de pedagogische zorg verbeterd worden. Tijdens het project is ervaren dat er vaak pedagogische zorgvragen waren zowel voor het zieke kind als de brussen.

De maatschappelijk werker

De maatschappelijk werker neemt deel aan het MDO en adviseert de verpleegkundigen met betrekking tot hulpvragen van psychosociale aard, met name praktische vragen, ouderbegeleiding en ondersteunen gezinssystemen. Daarnaast draagt de maatschappelijke werker bij om achtergrondinformatie, bijvoorbeeld met betrekking tot financiën, regelingen en sociale kaart, te kunnen genereren die door de verpleegkundigen gebruikt kan worden. Ook biedt zij ondersteuning bij informatie aan

werkgevers van ouders, huisvestingszaken. Samenwerken en laagdrempelige ondersteuning van collega's zijn belangrijke eigenschappen. Uitgangspunt is dat de rol van de maatschappelijk werker in de thuissituatie wordt overgedragen aan instanties als het Centrum Jeugd en Gezin, WMO-loket, de lokale overheid en anderen. Voor de continuïteit in de relatie met het gezin en het leggen van verbindingen is het mogelijk dat de maatschappelijke werker zo nodig een huisbezoek kan afleggen.

De geestelijk verzorger

De geestelijk verzorger neemt deel aan het MDO om spiritualiteit op de agenda te zetten: spiritualiteit exploreren; zingevingsvraagstukken bij professionals begeleiden; bewustwording en reflectie stimuleren; waarden en ethiek bespreekbaar maken. Er wordt vanuit gegaan dat deze expertise door ouders in de eigen omgeving op hun eigen manier wordt ingevuld met professionals ter plekke. De inbreng van deze expertise is echter noodzakelijk om spiritualiteit, een van de 4 dimensies van palliatieve zorg, tijdens het overleg te kunnen belichten en verdiepen. Ook biedt de geestelijke verzorger de mogelijkheid voor counseling voor de ouders.

Aanbevelingen:

De rol van de casemanager is een nieuwe verpleegkundige functie. Tijdens het project heeft deze rol zich ontwikkeld. Voor de inbedding binnen de landelijke verpleegkundige profielen is een concept competentiebeschrijving gemaakt voor het expertisegebied verpleegkundig casemanager kinderpalliatieve zorg volgens de CanMEDS-methodiek zoals door de V&VN toegepast. Zie bijlage.

Bij de inzet van de psychosociale medewerkers is het uitgangspunt dat ze kortdurend zorg thuis kunnen bieden en het dan overdragen aan de 1ste lijn.

In de praktijk blijkt dit echter vaak nog complex en is het moeilijk om een goede uitvoerder in de 1ste lijn te vinden.

Hier lijken verschillende redenen aan ten grondslag te liggen:

- Ontbreken van voldoende deskundigheid en ervaring t.a.v. deze moeilijke processen, die soms zeer academisch zijn.
- Onbekendheid met de mogelijkheden in de 1ste lijn maken het moeilijk om de juiste bronnen aan te boren.
- Ontwikkelingen en transities in de zorg maken het moeilijk om te doorgronden waar de mogelijkheden liggen.

Meer informatie:

- Algemeen profiel zorgverleners in het Emma Thuis team, zie bijlage B: checklist profiel bij bouwsteen kennis leren en overdragen
- Bijlage A: competentiebeschrijving verpleegkundig casemanager kinderpalliatieve zorg

Emma Thuis team bouwsteen: Bereikbaarheid

Algemeen:

Goed casemanagement van kinderpalliatieve zorg vergt een goede inbedding van eenduidige, laagdrempelige bereikbaarheid.

Overwegingen:

Er is behoefte aan een 24 uur bereikbaarheid waarbij er een continuïteit van zorg geboden wordt en het gezin en kind gekend worden.

Doelstelling:

Ondersteuning bieden in de zorg voor professionals en continuïteit van zorg aan het kind en gezin door een 24 uur bereikbaarheid te draaien.

Doelgroep:

Verpleegkundige casemanagers van het palliatieve team en zo nodig achterban teamleden, want die worden geraadpleegd via hen.

Werkwijze:

Er is in de projectfase 7 dagen per week 24 uur per dag bereikbaarheid geboden per mail en per telefoon. Hiertoe is een centraal mailadres en een centraal telefoon nummer gekozen, waarbij deze doorgeschakeld wordt naar de casemanager die bereikbaarheidsdienst heeft.

Onderdeel van het intakeproces van het team is om met de ouders in kaart te brengen, wie ze, in welke situatie, wanneer kunnen bereiken. Het team sluit aan op de bestaande mogelijkheden en biedt met de bereikbaarheid continuïteit en zekerheid. Tijdens de intake/kennismaking krijgen de ouders en professionals een visitekaartje met de telefoonnummers en mailadres.

Aanbevelingen:

Uit onderzoek is gebleken dat ouders behoefte hebben aan de 24 uur bereikbaarheid. Het geeft een gevoel van veiligheid, altijd iemand beschikbaar die de situatie kent en deskundig is m.b.t. kinderpalliatieve zorg.

Er is ook uit onderzoek gekomen dat er in de late avonden en in de nacht weinig gebruik van wordt gemaakt. Om die reden wordt de bereikbaarheid van het Emma Thuis team na de projectfase terug gebracht naar 7 x 12 uur.

De werkwijze van het team met name casemanagement maakt dat voor de diensturen geanticipeerd is voor kind, ouders en (eerste lijns-) professional op eventuele problemen met behulp van de palliatieve leidraad, het voldoende beschikbaar hebben van medicatievoorschriften en de medicatie zelf.

Daarnaast wordt per kind omschreven wie te contacten in diensturen: d.w.z. eerste lijn (huisarts en / of thuiszorg) en de hoofdbehandelaar via dienstdoend kinderarts van het Emma Kinderziekenhuis

Meer informatie:

Emma Thuis team bouwsteen: Multidisciplinair overleg

Algemeen:

Het MDO is het wekelijks overleg waarbij alle disciplines van het Emma thuis team aanwezig zijn en de kinderen in zorg worden besproken en er verdieping en kennis overdracht mogelijk is. Ook de nieuwe aanmeldingen worden hier besproken met het doel om met elkaar te bepalen of het kind in zorg komt en wat er ingezet kan worden op de hulpvraag. Er is ook aandacht voor zorg voor de zorgende en het bespreken na overlijden van kinderen.

Tevens wordt tijd vrijgemaakt voor deskundigheidsbevordering middels kennis overdracht over werkwijze en methoden van de verschillende disciplines middels journalclubs (bespreking aan de hand van een wetenschappelijke artikel) en klinische lessen. Zie ook bouwsteen kennis leren en overdragen.

Overwegingen:

Waar en hoe krijgt een MDO structuur in overleg en communicatie.

Doelstelling:

Een functioneel overleg neerzetten waarbij alle medewerkers een bijdrage hebben en de zorg rond kind en gezin optimaal neergezet wordt.

Doelgroep:

Alle medewerkers van het multidisciplinair kinderpalliatief team.

Werkwijze:

- Wekelijks komt het multidisciplinair team bij elkaar. Tijdens dit overleg worden de actuele ontwikkelingen van de patiënten besproken en worden nieuwe aanmeldingen ingebracht. Daarnaast is er ruimte voor verdiepende vragen omtrent de patiënten, waarbij de aanpak en werkwijze van de verschillende disciplines de aandacht krijgt. Besproken wordt tijdens de verdieping of de zorg goed is afgestemd, en gezocht wordt naar hoe het anders of beter zou kunnen.
- De inbreng en uitwerking van de kinderen wordt over het algemeen door de verpleegkundige casemanagers gedaan, maar ook de andere disciplines kunnen situaties inbrengen.
- De patiëntlijst wordt gemaakt aan de hand van aangemelde casus, waarbij teamleden tevens van tevoren een reminder krijgen om vragen aan te melden.

Vanaf de start van het project Emma Thuis team is het MDO ingevoerd. De invulling heeft zich gaande weg aan de hand van diverse evaluaties en aanpassingen ontwikkeld

De aanwezigheid van alle disciplines is wisselend, hoofdzakelijk door tijdgebrek / planningsproblemen andere werkzaamheden, vanwege vooralsnog onvoldoende beschikbare gewaarborgde tijd in taakstelling.

Aanbevelingen:

- Het MDO is een belangrijk overleg in de patiëntenzorg en afstemming. De deelnemers geven en krijgen prioriteit om erbij te zijn en zich voor te bereiden.
- Aanwezigheid is niet vrijblijvend en participatie aan het multidisciplinaire team vergt dus inbedding .
- Vaste dag, tijdstip en locatie.
- Planning/agenda van te voren maken.
- Goede leiding van het overleg op basis van een evidente structuur.
- Blijf goed communiceren over het doel, de vorm en invulling van het MDO voor een effectieve samenwerking.

Meer informatie:

Emma Thuis team bouwsteen: Samenwerken

Algemeen:

Deze bouwsteen gaat over het multidisciplinaire samenwerken zowel binnen het Emma Thuis team als met externe professionals.

Overwegingen:

Casemanagers en de andere disciplines moeten op alle manieren kunnen samenwerken om kind en gezin te ondersteunen vanuit het brede perspectief rekening houdend met lichamelijke, psychosociale, pedagogische en spirituele aspecten. Dit kost veel tijd en energie maar levert ook veel inzicht en duidelijkheid op.

Doelstelling:

Samenwerken waardoor de zorg van kind en gezin geoptimaliseerd wordt om kwaliteit en continuïteit van zorg te bereiken.

Doelgroep:

Alle professionals betrokkenen bij het kind en gezin in zorg.

Werkwijze:

Het doel van multidisciplinair samenwerken.

Het leveren van consistente, hoge kwaliteit van zorg, resulterend in een naadloze aansluiting op alle gebieden van de gezondheidszorg en sociale zorg. Dit om herhaling of overlap van zorg te voorkomen evenals hiaten in de zorg.

De verschillende professionals moeten samenwerken in het belang van de patiënt. Hierbij staat de patiënt en de behoefte van de patiënt centraal.

Een belangrijke manier waarop multidisciplinaire teams effectief samenwerken is door middel van goede communicatie.

Samenwerking binnen het ziekenhuis:

Regelmatige multidisciplinaire teambesprekingen maken het mogelijk individuele casussen, zorgplannen en doelen te bespreken.

Bij het multidisciplinair team brengt iedereen zijn/haar expertise in.

Samenwerking buiten het ziekenhuis:

Actief contact zoeken, regelmatig overleg, afstemming zorgdoelen.

Professionals ondersteunen in de palliatieve zorg voor kinderen.

Hiervoor samenwerken met huisartsen, (kinder) thuiszorgorganisaties, instellingen waar de kinderen verblijven, scholen, Centrum voor Jeugd en Gezin, en andere zorgverleners.

Aanbevelingen:

- Casemanager is in the lead.
- Lijst betrokken professionals in dossier opnemen.
- Regelmatig MDO's plannen met betrokkenen rond 1 kind en gezin.
- 1 x per week teamoverleg voor alle professionals van het multidisciplinaire team (zie bouwsteen MDO).
- Zorg dat je als team makkelijk en laagdrempelig bereikbaar bent.
- Zorg dat je voor professionals binnen en buiten het ziekenhuis `een gezicht` bent.

Meer informatie:

Sociale kaart palliatieve zorg voor kinderen, <http://www.kinderpalliatief.nl/Zorgkiezen.aspx>

Emma Thuis team bouwsteen: Advies zorg voor de zorgenden

Algemeen:

Overwegingen:

Doelstelling:

Doelgroep:

Werkwijze:

Aanbevelingen:

Meer informatie:



Emma Thuis team bouwsteen: Kennis: leren en overdragen

Algemeen:

Het is belangrijk om continue te blijven leren en ontwikkelen: Leren –niet de kennis zelf– is van cruciaal belang. Kennis is het resultaat van leren en is niet vaststaand maar moet voortdurend worden herzien, bijgewerkt én gedeeld met teamleden en anderen.

Overwegingen:

Uitgangspunten van deze bouwsteen is om een antwoord te geven op de volgende vragen:

1. Welke kennis en voorwaarden zijn voorwaardelijk voor de kinderverpleegkundigen en de overige disciplines betrokken bij een multidisciplinair kinderpalliatief team?
2. Wat zijn de kennisbronnen?
3. Ontwerp een structurele opzet voor een scholingscyclus.
4. Hoe delen we kennis, informeren we elkaar en anderen?

Doelstelling:

Deze bouwsteen beschrijft de aanpak zoals het Emma Thuis team deze heeft ontwikkeld en toegepast voor het verwerven, behouden, toetsen en delen van professionele kennis en vaardigheden voor de medewerkers van een multidisciplinair kinderpalliatief team.

Doelgroep:

Medewerkers van een multidisciplinair kinderpalliatief team.

Werkwijze:

De uitwerking bestaat uit een aantal onderdelen:

- Er is een algemeen profiel om inzicht te geven welke competenties voorwaardelijk zijn voor de betrokken zorgverleners van het Emma Thuis team. Het profiel wordt gebruikt voor werving, selectie, coaching, beoordeling en deskundigheidsbevordering. Het profiel is veranderlijk, kan relatief makkelijk aangepast worden naar taalgebruik en de laatste inzichten. Het profiel is een aanvulling op ieders profiel van de eigen beroepsgroep. Voor het vaststellen van leerpunten en scholingsbehoeften 'scoren' alle medewerkers +/- in hoeverre ze aan de competenties voldoen. Mede op basis hiervan kan scholing invulling krijgen en keuzes gemaakt worden voor externe bijscholing/symposia e.d.. Advies is nulmeting te doen bij de start en dan jaarlijks update om de leerpunten te identificeren. Zie bijlage.
- Opzet scholingscyclus en advies/ervaringen over behandelde onderwerpen. Kinderpalliatieve zorg is in ontwikkeling. Het Emma Thuis team is het eerste landelijke team in Nederland dat als brug van ziekenhuis naar thuis geheel gericht is op het ondersteunen van ouders met een ernstig ziek kind die mogelijk niet meer beter wordt. Van belang is dat het team blijft leren en zich ontwikkelen om zo te blijven bijdragen aan de deskundigheid op het gebied van kinderpalliatieve zorg.



Onder aanbevelingen eerst een globaal overzicht van de verschillende perspectieven van waar uit het Emma Thuis team kan leren. Vervolgens de beschrijving van de scholingscyclus om te blijven leren.

- Overzicht kennisbronnen, zie bijlage.
- Hoe delen we kennis:

Bij de start van het project stond kinderpalliatieve zorg nog in de kinderschoenen. Inmiddels staat deze zorg op de kaart en zijn er meerdere landelijk initiatieven voor ontwikkeling en deskundigheidsbevordering. Het Emma Thuis team heeft hier steeds aan bijgedragen door kennis te delen en te verspreiden op verschillende manieren:

- o 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.
- o Training 'on the job' van regulier zorgverleners.
- o Scholing geven, o.a. voor diverse professionals en afdelingen en als vast onderdeel binnen de geaccrediteerde basistraining kinderpalliatieve zorg.
- o Informatiebijeenkomsten op interne afdelingen en bij samenwerkende organisaties.
- o Presentaties, lezingen op symposia/congressen.
- o Terugkoppeling van nieuwe kennis van congres / lezing / literatuur aan de teamleden.

Aanbevelingen:

Van waar uit kan het Emma Thuis team leren

1. Emma Thuis team kan leren van:

- andere ziekenhuizen en instellingen, betrokken op (kinderpalliatieve) thuiszorg, in binnen- en buitenland
- beschikbare (literatuur) studies en materialen over kinderpalliatieve zorg en rouw / verlies / zingeving / coping
- experts op het gebied van kinderpalliatieve zorg en hun studie / opleidingsaanbod
- ouders, kind en gezin: inventariseren en evalueren van behoeftes en geboden zorg + aanbod doen voor lotgenotencontact / ontmoeting en dit als bron hiertoe ook benutten
- internationale ontwikkelingen
- resultaten van onderzoek op het gebied van kinderpalliatieve zorg en kan bovenstaande toespitsen op / ombuigen naar / herschrijven voor eigen patiënt populatie en lokale werkwijze van het team.

2. Emma Thuis team kan leren van patiëntverenigingen, Stichting Pal. Wat kunnen deze organisaties ons bieden:

- ervaringsdeskundigheid
- voorzieningen
- aanbod voor kind, gezin, familie
- ontwikkeld materiaal





3. *Emma Thuis team kan leren van elkaar:*

- Kennis opdoen van elkaars vakgebied en van de diverse ziektebeelden en hun impact op lijf, leven, ontwikkeling, zingeving en opvoeding: door groot team overleg, presentaties intern en extern en direct samenwerken.
- Door samenwerken weten waar ieders professionele deskundigheid ligt en hierop in het werken met de patiënten gespitst zijn, in de zin van signaleren waar hulpvragen zijn en deze toe geleiden naar betreffende professie.

Opzet Scholingscyclus

Het Emma Thuis team heeft bij aanvang van het project een 3-daagse scholing gevolgd, dit was een boeiend en vol programma met veel kennis uitwisseling. Voor vervolgscholing is belangrijk ook gericht te werken aan vaardigheden, gesprekstechnieken, multidisciplinaire samenwerking. Voor nieuwe teams raden wij aan om de kennis uitwisseling meer verspreid aan te bieden en al bij de start ook meer te beginnen met teamontwikkeling en vaardigheden.

Hieronder advies voor opzet scholingscyclus om te blijven leren en ontwikkelen.

Structurele scholing

Zet een structureel scholingscyclus op van 2 maal per jaar een hele dag met hele team.

Doelstelling van de scholing sluit aan bij competenties voor het Emma Thuis team.

In grote lijnen zijn 3 onderdelen te onderscheiden:

1. Deskundigheidsbevordering/kennisdeling. Eventueel apart programma voor de drie deskundigheidsgroepen (verpleging, psychosociale medewerkers, kinderartsen).
2. Teambuilding 'hoe leer je met elkaar' (samenwerken, afstemmen, ervaringen delen, zorg voor elkaar).
3. Teamontwikkeling 'hoe leer je van elkaar' (informereren, consulteren, overdragen etc.).
4. Ontwikkeling specifieke kennis vanuit de wetenschappelijke literatuur.

Onderlinge deskundigheidsbevordering en kennisdeling inbedden in het MDO:

Elke maand verdieping/klinische les te organiseren in het MDO vanuit één van de deskundigheidsgroepen: verpleging, psychosociale medewerkers en kinderartsen.

Zo komt elke groep structureel 4 x per jaar aan de beurt. Advies hierbij is om de invulling op vraag en proactief naar aanleiding van ervaringen en casuïstiek te plannen.

Emma Thuis team heeft goede ervaring opgedaan hier invulling aan te geven aan de hand van wetenschappelijke literatuur: journalclub. Een journalclub draagt bij aan het zoeken van specifieke kennis in de wetenschappelijke literatuur, leidt tot verbredende en vernieuwende kennis en ontwikkeling, leert literatuur kritisch te lezen en is een verbindende team activiteit, zowel mono- als multidisciplinair.

- Deelname aan congressen, symposia en bijscholing. Criteria:*
- Kennis, ervaring, netwerkcontacten toevoegen aan het hele team.
 - Bij voorkeur eigen bijdrage opvoeren in de vorm van poster dan wel presentatie
 - Sluit aan bij de competenties.
 - Schriftelijk verslag of materiaal ter beschikking van het team en mondelinge overdracht in multidisciplinaire team.
 - Binnen budget, per jaar beschikbaar budget, mede afhankelijk van invulling/kosten structurele scholing.
 - Afweging persoonlijke behoeften.

Jaarlijkse cyclus	Scholingsdag 1	Scholingsdag 2	Overige scholingsactiviteiten
Periode	Maart/april	Sept/okt	
Dagdeel	Desk. Bevordering (1)	Desk. Bevordering (1)	
Dagdeel	Team-ontwikkeling (3)	Teambuilding (2)	
Journalclub			Structureel 1 x per maand in MDO verdieping aan de hand van artikelen van uit verpleging, psychosociale medewerkers en kinderartsen
Allen			Bijscholing/refereer/symposia intern: In de gaten houden, afstemmen in MDO
Allen			Congressen/symposia/bijscholing extern: in overleg binnen budget, afstemmen in MDO
Allen			Vak bijhouden en interessante kennis overdragen binnen team proactief en op vraag
Verpleging			Bijscholing voor accreditatie bijhouden, eigen verantwoordelijkheid

Meer informatie:

- Bijlage B: Checklist profiel medewerkers van een multidisciplinair kinderpalliatief team
- Bijlage C: Overzicht behandelde onderwerpen team scholingsdagen
- Bijlage D: Overzicht kennisbronnen lerend team.

Emma Thuis team bouwsteen:

Wetenschappelijke onderzoek in de kinderpalliatieve zorg

Algemeen:

Palliatieve zorg is het afgelopen decennium tot ontwikkeling gekomen voor kinderen met een levensbedreigende dan wel levensduurverkortende ziekte. Ondanks of misschien wel dankzij! de definitie van de WHO (bijlage) zijn nog veel aspecten in de (inter)nationale gezondheidszorg in ontwikkeling om deze zorg voor kinderen efficiënt en optimaal te laten plaatsvinden. Dit betreft onder andere ontwikkeling op gebied van indicaties, symptoombestrijding medicamenteus en niet-medicamenteus, beschikbaarheid van zorg, begeleiding van kind, ouders, gezinsleden, eerste en tweede/derde lijns professionals, multidisciplinair werken, locatie van de zorg, de financiële aspecten, de samenwerking tussen instituten, optimale zorg rond levenseinde, de juiste opbouw van de nazorg etc.. Wetenschappelijk onderzoek naar deze componenten van kinderpalliatieve zorg zal moeten leiden naar meer bewijs om te formuleren hoe de beste zorg kan worden geleverd.

Overwegingen:

Het werken in een academisch ziekenhuis brengt extra kans met zich mee dat het betreffende werk en /of de populatie / ziektebeelden onderwerp zijn van wetenschappelijk onderzoek.

Over een team voor kinderpalliatieve zorg, met name voor casemanagement, is nog weinig beschreven in de literatuur.

De brugfunctie van kinderpalliatieve zorg gelokaliseerd in een groot universitair kinderziekenhuis leidt uitgebreide expertise in de palliatieve zorg voor kinderen met zeer diverse en ook uitzonderlijke ziektebeelden. De kennisontwikkeling door wetenschappelijk onderzoek in deze brede doelgroep is van groot belang. De professionals binnen het multidisciplinair kinderpalliatief team dienen open te staan voor participatie aan wetenschappelijk onderzoek en enthousiast te zijn voor verregaande expertise ontwikkeling.

Doelstelling:

Het multidisciplinair kinderpalliatief team is zich bewust van en wordt tijdig geïnformeerd over de aspecten van wetenschappelijk onderzoek, staat open voor participatie, heeft een aanspreekpunt voor wetenschappelijk onderzoek en draagt waar mogelijk bij aan de praktische uitwerking van onderzoek modellen en de uitvoering van het onderzoek.

Doelgroep:

Ouders en zo mogelijk de kinderen met een levensbedreigende dan wel levensduurverkortende aandoening.

De kinderen in zorg van het multidisciplinair kinderpalliatief team.

Professionals die zorg verlenen aan de kinderen in de eerstelijns (o.a. huisarts, thuiszorg, apotheek) als ook degenen binnen ziekenhuis / hospice / andere instituten werkzaam zijn in de kinderpalliatieve zorg.

Werkwijze:

Het multidisciplinair kinderpalliatief team:

- heeft een aanspreekpunt voor wetenschappelijk onderzoek
- heeft ontwikkelingen in participatie aan wetenschappelijk onderzoek regelmatig op de teamagenda staan
- laat zich informeren over nieuw en lopend wetenschappelijk onderzoek en is zich ervan bewust dat uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek pas laat beschikbaar kunnen komen in het eigen team
- inventariseert de belasting van wetenschappelijk onderzoek
- inventariseert welke ondersteuning door het onderzoeksteam kan worden geboden: zowel materieel, personeel als budgettair
- legt eventuele uitnodiging van participanten aan wetenschappelijk onderzoek vast in het dossier en verzoekt onderzoeker om patiëntinformatie beschikbaar te hebben
- draagt zorg dat inzicht in wetenschappelijk onderzoek levend is onder de teamleden door regelmatig kritisch literatuur te lezen, bijvoorbeeld binnen een journalclub
- staat open voor participatie aan congressen met presentatie van gegevens en ontmoeting van onderzoekers om gesensibiliseerd te zijn voor wetenschappelijk onderzoek, welke doelstelling overlapt met wezenlijkheid van een lerend team.

Aanbevelingen:

- Teamleden moeten zich bewust zijn dat zij bij eventuele verzoeken om patiënten te selecteren van wetenschappelijk onderzoek zelf geen objectieve selectie kunnen doen.
- Het kennen van de patiënt / ouders / professionals kan ertoe leiden dat het teamlid belasting van ouders wil voorkomen, er treedt een beschermende rol in werking. Hierbij is het besef van belang dat ouders / kinderen recht hebben op informatie en vrije keuze tot participatie aan wetenschappelijk onderzoek.
- Meerdere behandelaars kunnen zich verantwoordelijk voelen voor het selecteren / uitnodigen van participanten: per studie dient dit proces te worden vastgelegd.
- Informeer teamleden tijdig.

Meer informatie:

Emma Thuis team bouwsteen: Dossiervorming en database

Algemeen:

Zowel transmurale dossiervorming ten behoeve van een adequate zorgverlening als het verzamelen van data voor evaluatie en financiering waren de uitgangspunten om keuzes te maken voor een zorgdossier en registratiesysteem. De systemen van het AMC waren bij de start van het project niet toereikend om aan deze uitgangspunten te voldoen. In nauwe afstemming met AMC is uiteindelijk gekozen voor een webbased systeem, die eenvoudig op onze wensen was in te richten, te weten ONS van Nedap. Om aan de transmurale beschikbaarheid te voldoen zijn de verpleegkundigen voorzien van Ipad. Daarnaast moet het team ook in het elektronisch zorg dossier (EPD) van het AMC kunnen werken voor inzicht in het ziekenhuis-patiëntdossier en overdracht. Nu aan het eind van het project is het AMC bezig met een overgang naar een nieuw EPD (EVA) en zal de dossiervorming en database van het Emma Thuis team hierin vorm krijgen en geïntegreerd worden.

Overwegingen:

Het heeft de voorkeur om aan te sluiten bij de systemen van het ziekenhuis, dit vergroot de transparantie en efficiëntie van het multidisciplinair werken en het team hoeft niet in twee dossiers gegevens bij te houden. Maar als dat onvoldoende functionaliteit biedt, sluit het systeem ONS van Nedap goed aan bij de behoefte van een multidisciplinair kinderpalliatief team. Deze bouwsteen beschrijft het programma van eisen met betrekking tot dossiervorming voor een multidisciplinair kinderpalliatief team.

Doelstelling:

Dossiervorming ten behoeve van een adequate zorgverlening en het verzamelen van relevantie data voor evaluatie en financiering.

Doelgroep:

Medewerkers van het multidisciplinair kinderpalliatief team.

Werkwijze:

Wat is voor een multidisciplinair kinderpalliatief team noodzakelijk voor dossiervorming:

- Een dossier dat buiten het ziekenhuis geraadpleegd kan worden, en waar in geschreven kan worden buiten het ziekenhuis. Dit in verband met de huisbezoeken die de verpleegkundigen af leggen en voor het raadplegen en rapporteren tijdens de bereikbaarheidsdienst.
- Belangrijk is dat er snel overzicht verkregen kan worden. Als de verpleegkundige tijdens de bereikbaarheid wordt gebeld met een probleem van een patiënt waar zij geen vaste verpleegkundige van is, moet ze snel kunnen vinden wat er speelt: huidige afspraken rondom medicatie, voeding, bereikbaarheid van de hoofdbehandelaar en andere disciplines ed.

- Het team voert een multidisciplinaire (voornamelijk verpleegkundige, maar ook psycholoog, pedagogisch medewerker, maatschappelijk werk en arts) statusvoering. Dit gebeurt ook tussen de klinische periodes door, dus het is zeer belangrijk dat er een plaats in het dossier is waar deze rapportage gedaan kan worden.
- Er moet een overdracht functie zijn, waarbij de medewerkers van het multidisciplinair kinderpalliatief team in een oog opslag kunnen zien wat er de laatste periode (zelf in te stellen) is gerapporteerd bij de kinderen. Je kunt onmogelijk elke werkdag de vele dossiers een voor een openen om te zien wat er nu speelt.
- Voor de uitvoering van zorg wordt met verschillende formulieren gewerkt (zoals afsprakenformulier, overzicht zorgverleners, palliatieve leidraad etc). Dit is in Ons van Nedap ingericht als werkdocumenten waarin iets eenvoudig gewijzigd kan worden en de oude informatie er uit gehaald kan worden, zo blijft het dossier altijd actueel.

Wat is voor een multidisciplinair kinderpalliatief team noodzakelijk voor dataverzameling:

- Inzicht verkrijgen over de geleverde activiteiten per patiënt te behoeve een adequate zorgverlening, zie bijlage met uitwerking van de geregistreerde uursoorten.
- De database geeft een handvat voor:
 - o Inzicht in kenmerken van de doelgroep
 - o Evaluatie toepassing ten einde de kwaliteit van zorg verder te verbeteren
 - o Advies samenstelling en omvang voor een multidisciplinair team
 - o Gebruik ten behoeve van onderzoek
 - o Onderbouwing ten behoeve van financiering.

Aanbevelingen:

- Streef zo mogelijk naar één registratiesysteem ter voorkoming van het moeten doen van dubbele registraties.
- Geef inzicht in de resultaten van de registraties aan de leden van het multidisciplinair kinderpalliatief team en wat ermee gedaan wordt. Dit vergroot de motivatie om het zorgvuldig te doen. Tevens geeft het de medewerkers inzicht in hun eigen handelen.
- Wees kritisch wat te registreren door de medewerkers, voorkom onnodige registraties. Kost de medewerkers veel tijd en irritatie.

Meer informatie:

Over Ons van Nedap: <http://www.nedap-healthcare.com>

Bijlage Uursoorten Emma Thuis team

Emma Thuis team bouwsteen: Beleidsgroep

Algemeen:

Het Emma Thuis team is een pilot geweest van experimenteren en ontwikkelen van multidisciplinair en transmuraal werken in de kinderpalliatieve zorg. Om dit proces met voortschrijdend inzicht te structureren en te stroomlijnen, om tot transparante ontwikkeling, besluitvorming, implementatie en evaluatie van projectdoelen te komen, hebben we een beleidsgroep opgezet.

Overwegingen:

Nu aan het einde van de projectfase staat er een basis, maar deze zorg blijft in ontwikkeling. Een beleidsgroep draagt zorg voor eenduidig aanspreekpunt en de afstemming van beleid in de bestaande werkwijze en tevens om de ontwikkelkracht ten behoeve van de beste kinderpalliatieve zorg te behouden. De beleidsgroep bestaat uit de verschillende disciplines van het multidisciplinaire team om dit proces te stroomlijnen en te regisseren.

Doelstelling:

De beleidsgroep structureert en stroomlijnt de bestaande werkwijze en de ontwikkelingen van het team. De beleidsgroep delegeert en houdt regie over de activiteiten van het team. Hierbij wordt gestreefd naar optimaal draagvlak onder de medewerkers van het multidisciplinair kinderpalliatief team.

Doelgroep:

Medewerkers van het multidisciplinair kinderpalliatief team.

Werkwijze:

- De beleidsgroep bestaat uit:
 - o voorzitter, door de coördinator casemanager van het team
 - o drie leden vanuit de drie disciplines: verpleegkundigen, artsen, psychosociale medewerkers.
- De beleidsgroep komt structureel 1x pm bij elkaar inclusief secretaresse
- Taken/verantwoordelijkheden van de beleidsgroep:
 - o Ziet toe op de agenda-invulling van het MDO
 - o Inventariseert en houdt overzicht van onderwerpen die aandacht behoeven om efficiënt en effectief werk te kunnen leveren
 - o Organiseert uitwerken van specifieke vraagstukken door heldere opdracht, looptijd en evaluatie
 - o Plant en delegeert specifieke activiteiten zoals scholingsdagen, ontmoetingsavond ouders en brussendag
 - o Is zowel intern als naar extern aanspreekpunt voor PR, medewerking externe ontwikkelingen, onderzoek, scholing
 - o Draagt zorg voor eenduidige vastlegging van de afspraken en actiepunten.

Aanbevelingen:

- De leden van de beleidsgroep vertegenwoordigen hun discipline en stemmen af met hun collega's voor input van kennis, ervaring en interesse.
- De beleidsgroep verdeelt de verantwoordelijkheden voor de verschillende onderwerpen / werkzaamheden over de leden van de beleidsgroep.
- De beleidsgroep signaleert hoe de samenwerking in het team verloopt en stemt zo nodig af.
- De beleidsgroep voert of organiseert zo nodig klankbord gesprekken met samenwerkende afdeling intern of externe organisatie

Meer informatie:

Emma Thuis team bouwsteen: Advies secretariële ondersteuning

Algemeen:

De secretaresse ondersteunt het Emma Thuis team bij het verrichten van administratieve en organisatorische taken. In de projectfase heeft deze ondersteuning zich ontwikkeld. Deze bouwsteen beschrijft de secretariële ondersteuning voor een multidisciplinair kinderpalliatief team.

Overwegingen:

Tijdens de projectfase heeft het takenpakket van de secretaresse zich geleidelijk aan ontwikkeld. De secretaresse is daarin meegegroeid en heeft hier proactief aan bijgedragen. Nu aan het eind van het project constateren we dat deze competentie nodig blijft omdat een multidisciplinair kinderpalliatief team zich blijft ontwikkelen. Steeds zullen er weer activiteiten zijn die projectmatig werken, pro-activiteit en flexibiliteit van de secretariële ondersteuning vragen.

Doelstelling:

Een secretariaat dat meebeweegt met de behoefte van alle leden van het multidisciplinair kinderpalliatief team en de teamleiding.

Doelgroep:

De secretaresse ondersteunt de medewerkers van multidisciplinair kinderpalliatief team en de projectleider.

Werkwijze:

Advies takenpakket voor de secretaresse:

- Bemant de telefoon:
 - o de casemanagers zijn regelmatig op huisbezoek of hebben andere afspraken in of buiten het ziekenhuis. De secretaresse waarborgt de telefonische bereikbaarheid van het team.
- Plant en organiseert afspraken, bijeenkomsten en locaties:
 - o de multidisciplinaire schil wordt gevormd door medewerkers van verschillende afdelingen die voor een aantal uren aan het multidisciplinair kinderpalliatief team zijn verbonden. De afstemming over de verschillende verantwoordelijkheden en afspraken bleek erg complex. De bijdrage van de secretaresse is van belang om tot agenda-afstemming te komen.
 - o regelen van een aantal logistieke zaken (bijv. vergaderruimtes regelen voor overleg of afspraken; catering).
 - o is (mede)organisator van bijeenkomsten als ouderontmoetingsavond, brussendag, onderwijsbijeenkomsten en andere bijeenkomsten.
- Voorbereiden en notuleren van vergaderingen:
 - o in overleg met de voorzitter van de beleidsgroep of teamleiding voorbereiden, notuleren, bewaken van de actiepunten en zelfstandig actie ondernemen.
 - o naar behoefte van het multidisciplinair kinderpalliatief team opzetten van een rapportage, draaiboek of format.

- Verricht diverse registraties:
 - o verrichten van de urenregistratie in het zorgdossier, registratiesysteem.
 - o uitwerken en afhandelen van de reiskosten en andere declaraties.
 - o uitwerken en afhandelen van de bereikbaarheids- en onregelmatigheidstoelage. Aan de hand van de declaraties van het project is na 2 jaar een berekening gemaakt van de gemiddelde kosten en een voorstel gedaan voor een vaste toeslag per maand voor bereikbaarheid en onregelmatigheid.
- Maakt diverse patiënten overzichten:
 - o de secretaresse maakt patiënten overzichten voor patiënten in zorg, in nazorg en uit zorg, op basis waarvan het team overzicht houdt.
 - o de patiënten overzichten worden tevens gebruikt voor de uitnodiging van ouderontmoetingsavond en brussendag.
- Is ICT-aanspreekpunt en lost praktische problemen op:
 - o regelen toegang tot het zorgdossier en registratie van het multidisciplinair kinderpalliatief team. (Mede)oplossen van problemen die hierbij ontstaan.
 - o regelen van toegang tot de gebruikelijke (patiënten)systemen in het ziekenhuis (in AMC: Outlook, ZIS/AZD/Norma, gemeenschappelijke data-opslagruimte, de zgn. G-schijf); oplossen van de problemen die daarbij ontstaan.
Er moest bijv. geregeld worden dat de casemanagers in het elektronische medisch dossier van het AMC mochten schrijven, hetgeen niet tot de standaardbevoegdheden van een verpleegkundige hoort.

Aanbevelingen:

- De secretaresse moet allround en ervaren zijn in de eigen organisatie.
- De secretaresse is teamlid, moet goed op de hoogte zijn wat er in het team speelt. Deelname aan onderdelen van de onderwijsactiviteiten en bepaalde overleggen dragen bij om de betrokkenheid bij het team te faciliteren.
- De secretaresse moet proactief kunnen werken.
- De secretaresse moet flexibel zijn.
- De secretaresse moet overzicht kunnen creëren.
- De secretaresse moet invoelend vermogen hebben voor wat betreft de doelgroep van palliatieve patiënten en hun ouders/verzorgers.
- Goed kunnen werken met Excel spreadsheets is een vereiste gebleken.

Meer informatie:

Emma Thuis team bouwsteen: PR en communicatie

Algemeen:

Het Emma Thuis team heeft een bijzondere positie in de zorg voor kinderen met een levensduur bekortende aandoening. Het is belangrijk dat de informatie voor de doelgroepen: gezinnen, zorgverleners in de 1ste, 2de en 3de lijn, zowel intern als extern helder en toegankelijk beschikbaar is om het inzicht en begrip voor de geboden zorg te bevorderen. Voor alle doelgroepen geldt hetzelfde: we willen naar hen betrouwbaar en zorgvuldig communiceren.

Daarnaast speelt dat kinderpalliatieve zorg in de afgelopen jaren binnen Nederland in diverse opzichten duidelijker op de kaart is gezet. Inmiddels is er landelijke belangstelling voor de wijze waarop het Emma Thuis team de kinderpalliatieve brug invulling heeft gegeven. Ook dit vraagt betrouwbare en zorgvuldige PR en communicatie naar leken evenals beleidsmakers, belangen- en patiëntenorganisaties, fondsen, zorgverzekeraars e.d. .

Overwegingen:

Naast het realiseren van deskundige en adequate kinderpalliatieve zorg is een belangrijk doel om de kennis en ervaringen over te dragen en te verspreiden. Dit vraagt om communicatie enerzijds om te informeren maar anderzijds vooral ook om te enthousiasmeren en publieke relaties mee te nemen in de ontwikkeling en voortgang.

Doelstelling:

- Bewustwording vergroten over kwaliteit van kinderpalliatieve zorg en de wijze waarop het Emma Thuis team hier voor gezinnen passende invulling aan geeft.
- Betrokkenen in het werkveld informeren en enthousiasmeren voor de nieuwe werkwijze.
- Draagvlak creëren om de aandacht voor palliatieve zorg te vergroten en structurele financiering op de agenda te krijgen van beleidsmakers.

Doelgroep:

Medewerkers en teamleiding van het multidisciplinair kinderpalliatief team en het ziekenhuis / de organisatie waar het team is ingebed.

Werkwijze:

In samenwerking met de communicatieadviseur van het kinderziekenhuis zijn in het kader van eenduidige bekendheid en uniformiteit een aantal afspraken gemaakt en materialen ontwikkeld met betrekking tot:

- Correctie en consequente naamgeving en logo's: een aansprekende naam en logo vergroot de kans op naamsbekendheid, gevoel van vertrouwen, geeft identiteit en bevordert de communicatie.
- Visitekaartjes voor de medewerkers
- Standaard digitale ondertekening email
- Folders voor ouders en voor professionals
- Informatie op de website van het ziekenhuis
- Boekje Emma Thuis team ontwikkeld: de kracht van de verhalen vanuit het perspectief van kind en gezin laten het beste zien wat het team doet.
- PR activiteiten, intern:
 - o Bij start van het team nadruk op interne bekendheid, van belang draagvlak te creëren en elkaar weten te vinden ten behoeve van deskundige en adequate kinderpalliatieve zorg.
 - o Informatiebijeenkomsten per afdeling in het kinderziekenhuis, herhaling na een jaar nodig voor beklijven en meenemen in de voortgang
 - o Contactpersoon per afdeling vanuit de verpleegkundigen van het multidisciplinair kinderpalliatief team
 - o Berichtjes in het 'Keek op de week' (interne digitale nieuwsbrief kinderziekenhuis)
 - o Vindbaar zijn door een duidelijke plek op het intranet van het ziekenhuis
- PR activiteiten, extern:
 - o Informatiebijeenkomsten, netwerkgesprekken met organisaties in de 1ste lijn waarmee het multidisciplinair kinderpalliatief team in verband met de zorg mee in aanraking komt, met name thuiszorgorganisaties, huisartsen, kinderopvang.
 - o Regelmatig een artikel in een tijdschrift: Kind en Ziekenhuis, Pallium, E-hospice en V&VN.
 - o Nieuwsberichten via Stichting Pal: website, twitter en facebook
 - o Netwerkbijeenkomst voor de financiers en onderzoekers
 - o Presentaties op symposia
 - o Minisymposium ter inspiratie om werkwijze te verspreiden

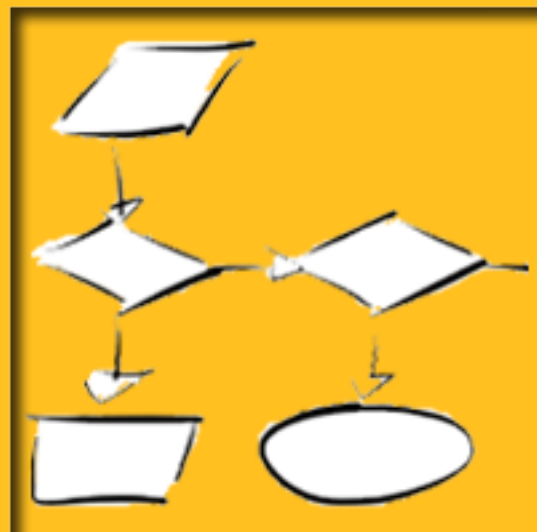
Aanbevelingen:

- Er zijn 2 verschillende folders ontwikkeld voor ouders en voor professionals, dit onderscheid is inmiddels overbodig gebleken. Uitgangspunt is hoe informeer je de ouders. Het Emma Thuis team gaat over naar de toepassing van één folder.
- Onderschat de noodzaak voor zorgvuldige en tijdige interne communicatie niet. Hier ligt de start van de zorgverlening, een kind en gezin wordt altijd verwezen en begeleid door de hoofdbehandelaar uit het ziekenhuis. Goede informatie en communicatie draagt bij aan goede afstemming en samenwerking.
- Ontwikkel een plan voor berichtgeving op social media

Meer informatie:

Link naar informatie Emma Thuis team op AMC site:

<https://www.amc.nl/web/Zorg/Kind-Ouder/Opname-voor-meerdere-dagen/Emma-Thuis-Team.htm>



Bouwstenen voor het werkproces zorg

Intake

Anticiperend werken: palliatieve leidraad

Verwen- en respijtzorg

Nazorg

Evaluatie van zorg met ouders en andere professionals

Emma Thuis team bouwsteen:

Intake

Algemeen:

Intake: de kennismaking en anamnese door de casemanager bij het gezin en opstellen van zorgdoelen.

Overwegingen:

Belangrijk in een palliatief traject is om het kind en het omringende systeem goed in kaart te brengen. Ouders, brussen, de sociale schil en het (zorg) netwerk buiten het directe gezin. Ook is het belangrijk om de huidige (medische) situatie in kaart te brengen vanuit het perspectief van kind en ouders. Verder moeten de wensen en verwachtingen voor de toekomst en de al bestaande hulpvragen duidelijk zijn, om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen.

Doelstelling:

Optimaal beeld van de huidige situatie en wensen en verwachtingen voor de toekomst teneinde het goed kunnen opzetten van en anticiperen in een palliatief traject.

Doelgroep:

De casemanagers die bij alle kinderen en gezinnen die in zorg komen de intake afnemen.

Werkwijze:

Casemanager maakt een afspraak met het gezin (ouders en afhankelijk van de leeftijd en wensen van het kind, met het kind erbij). Casemanager neemt anamnese af, brengt huidige situatie in kaart, heeft aandacht voor wensen en verwachtingen van de toekomst, en spoort hulpvragen op.

Dit kan ook in fases, hangt van de situatie af. Dit vraagt het vermogen van aanvoelen hetgeen vanuit onze werkwijze gebaseerd op de presentie theorie.

Aanbevelingen:

- Gebruik een uitgebreide anamnese lijst, zoals bijvoorbeeld de intake lijst van het Emma Thuis Team.
- Neem voldoende tijd om de anamnese zorgvuldig af te nemen, het gezin te leren kennen, een vertrouwens band op te bouwen.
- Stel open vragen, geef ruimte en tijd om te antwoorden, vraag door.
- Neem bij voorkeur de anamnese thuis af of ga bij gelegenheid op huisbezoek (Kennismaking vindt soms plaats in het ziekenhuis wanneer een kind daar opgenomen ligt). In de thuissituatie kan de casemanager zaken waarnemen die door een telefoon niet of lastig te beoordelen zijn.
- Stel na de intake samen met het gezin zorgdoelen op. Daarmee wordt je rol duidelijker voor ouders. Omschreven zorgdoelen zijn handvatten voor evaluatie en kunnen bijgesteld worden om zo de zorg te laten aansluiten op de actuele situatie en behoefte van het gezin.

Voorbeelden van doelen:

- Doel: communicatie tussen ziekenhuis, ouders en andere hulpverleners verloopt via korte duidelijke lijnen zoals voor betreffend gezin meest afgestemd.
- Doel: de casemanager zal samen met het gezin en andere hulpverleners een anticiperend beleid voeren in de palliatieve zorg passend voor het specifieke kind.
- Doel: Kind krijgt indien nodig pedagogische ondersteuning van een daartoe gekwalificeerde pedagogisch medewerker.

Meer informatie:

Bijlage F: Intake

Emma Thuis team bouwsteen: Anticiperend werken: palliatieve leidraad

Algemeen:

De palliatieve leidraad vormt de basis voor het anticiperend werken in de palliatieve fase.

De palliatieve leidraad is een document waarin staat wat de (medische) voorgeschiedenis is, welke problemen er mogelijk verwacht kunnen worden op korte en lange termijn, en welke interventies kunnen worden toegepast bij die problemen, teneinde een anticiperend beleid te kunnen voeren.

De voor besproken wensen, verwachtingen, behandelbeperkingen worden hierin beschreven zowel van ouders en indien mogelijk van het kind zelf. Naast het medische aspect is er aandacht voor de psychosociale kant van de palliatieve zorg.

De gegevens van de verschillende hulpverleners en bereikbaarheid van ouders en alle betrokkenen moet duidelijk zijn.

De leidraad wordt bij veranderingen aangepast, zodat het altijd up-to-date is.

Overwegingen:

Anticiperend werken is een van de belangrijkste taken van een palliatief team.

Het Emma Thuis team streeft er naar om twee stappen vooruit te denken om snel in te kunnen spelen indien er problemen ontstaan. De palliatieve leidraad is het hulpmiddel hierbij om continuïteit te bieden tussen de diverse hulpverleners.

Bij het opstellen van de leidraad wordt zo mogelijk de 'richtlijn palliatieve zorg voor kinderen' gebruikt, en uitgewerkt tot een individueel plan is. De informatie die nodig is in de directe zorg van het betreffende kind wordt geselecteerd. Dit voorkomt verzanden in overbodige informatie, en er op grond van de leidraad wordt anticiperend gewerkt bijv. door het vooruit bestellen van medicatie.

Doelstelling:

De palliatieve leidraad is een dynamisch document teneinde anticiperend en individueel afgestemd te kunnen werken met diverse hulpverleners in de palliatieve fase.

Doelgroep:

De betrokken hulpverleners van alle kinderen in een palliatief traject kunnen werken met de leidraad.

Werkwijze:

De leidraad wordt geschreven door de hoofdbehandelaar, in samenspraak met ouders. Huisarts en thuiszorg kunnen in de thuissituatie hiermee verder werken.

De casemanager is de aangewezen persoon om de continuïteit van zorg te bewaken. Daartoe zal de casemanager in de gaten houden of de palliatieve leidraad actueel is en wordt nageleefd, of dat er aanpassingen gedaan dienen te worden in de leidraad en of alle betrokkenen de veranderingen voldoende met elkaar communiceren. Verder dient de casemanager te bewaken dat er twee stappen vooruit gedacht wordt, en er dus tijdig doseringsadviezen en voldoende medicatie in huis is, en tijdig extra psychosociale ondersteuning wordt ingezet.

Aanbevelingen:

- Maak de leidraad tijdig, zo snel mogelijk na het slechte nieuws.
- Bespreek wensen en eventuele beperkingen in behandeling t.a.v. de komende periode met ouders en zo mogelijk met kind en neem die mee in de leidraad.
- Gebruik zo mogelijk de 'richtlijn palliatieve zorg voor kinderen' bij het opstellen van de leidraad.
- Consulteer laagdrempelig een collega met (meer) ervaring in palliatieve zorg voor kinderen.
- Zorg dat de leidraad verspreid is bij de betrokken hulpverleners.
- Het kan prettig zijn een MDO (met ouders) te organiseren om de leidraad te bespreken.
- Markeer de aanpassingen altijd zodat de betrokkenen alleen die aanpassingen hoeven te lezen en wijzigingen eenvoudig terug kunnen vinden.

Meer informatie:

- Bijlage G: Format palliatieve leidraad
- Link NVK richtlijn palliatieve zorg: <http://www.kinderpalliatief.nl/Portals/4/Downloads/20130730-Richtlijn-palliatieve-zorg-voor-kinderen-def.pdf>

Emma Thuis team bouwsteen: Verwen- en respijtzorg

Algemeen:

Een langdurig en /of ernstig ziek kind heeft beperkingen en moet veel doorstaan. Dit heeft gevolgen voor het hele gezin en daarbij spannen alle gezinsleden zich op hun eigen manier extra voor het zieke kind in. Vaak zullen ze daar andere bezigheden voor opofferen of beperken. En dan is er altijd de zorg en verdriet of een kind, broertje, zusje weer beter zal worden. Lichtpuntjes, hoe klein ook, zijn in die omstandigheden nog belangrijker dan anders.

Overwegingen:

- Een bijzondere wens die vervuld kan worden, een mooie vakantie samen met je gezin, een prachtige taart voor je verjaardag, post als je in het ziekenhuis ligt, een dagje weg naar de dierentuin, het zijn voorbeelden van bijzondere herinneringen.
- Lichtpuntjes in de vorm van verwenzorg worden veelal heel intensief beleefd en dragen in belangrijke mate bij aan de mentale gesteldheid van het kind en zijn gezin. Kan een kind niet meer beter worden, dan kan het een mooie extra herinneringen zijn als zijn liefste wens nog vervuld kan worden of als een gezin nog eenmaal met elkaar op vakantie kan.
- Een wens, vakantie op maat, waarbij de organisatie aan elk detail grote aandacht besteed is een onvergetelijke ervaring voor alle betrokkenen.
- Wanneer momenten van lichtpuntjes, door de verwenzorg, onvoldoende zijn om de draagkracht en de draaglast in evenwicht te houden voor de zorgende ouders, kan respijtzorg overwogen worden.
- Respijtzorg zorg is aanvullend op de zorg die het gezin zelf aan het zieke kind biedt, of zij nemen (tijdelijk) de zorg over. Respijtzorg is erop gericht dat ouders en mantelzorgers even op adem kunnen komen, terwijl ze zelf wel de regie over de zorg kunnen houden.

Doelstelling:

Gezinnen ondersteunen in de organisatie van bijzondere gezinsmomenten die een onvergetelijke ervaring bieden en die een positieve bijdrage leveren aan de mentale gesteldheid van alle gezinsleden.

Gezinnen de gelegenheid bieden om op adem te komen en voldoende energie / aandacht te behouden voor de niet-zieke gezinsleden.

Doelgroep:

Zorg voor zieke kinderen en hun gezinsleden.

Werkwijze:

- Elke stichting die een vorm van verwenzorg aanbied heeft zijn eigen regels om hiervoor in aanmerking te komen. Kennis van de verschillende regels van de verschillende stichtingen is nodig om gezinnen niet in een later stadium te moeten teleurstellen omdat de aanvraag afgewezen is.
- Om te zorgen dat vraag en aanbod goed op elkaar worden afgestemd hebben we afgesproken dat de pedagogische medewerkers binnen het Emma Thuis team verantwoordelijk zijn voor de coördinatie van de verwenzorg.
- Voor wat betreft de respijtzorg zoeken de verpleegkundigen in overleg met ouders de mogelijkheden voor respijtzorg, waar het zieke kind tijdelijk kan verblijven in de juiste omstandigheden.

Aanbevelingen:*Verwenzorg:*

Het is wenselijk dat de coördinatie bij één discipline ligt. Hierdoor ontstaat er overzicht rondom de patiënt van welke vormen van wens- en verwenzorg al gebruikt is gemaakt, hoe dit is ontvangen en welke betekenis dit voor het gezin heeft gehad. Hoe de spreiding is van de verschillende verwenmomenten in de gehele ziekte periode. Daarnaast kan één discipline relatiecontacten onderhouden met de verschillende stichtingen die wens- en verwenzorg aanbieden.

Respijtzorg:

Verpleegkundigen brengen respijtzorg afhankelijk van de situatie al vroegtijdig in het proces onder de aandacht om ouders te informeren over de mogelijkheden. Voor ouders kan het een moeilijke stap zijn om de zorg voor hun zieke kind even uit handen te geven.

Meer informatie:

Bijlage H: Overzichtslijst met wens- en verwenstichtingen

Link naar zorgkiezer Stichting Pal voor respijtzorg: <http://www.kinderpalliatief.nl/Zorgkiezen.aspx>

Activiteiten of vakantie waarbij ouders zelf (een deel) van de kosten moeten dragen zien wij niet als verwenzorg maar als aangepaste activiteiten of vakantie mogelijkheden.

Emma Thuis team bouwsteen:

Nazorg

Algemeen:

Deze bouwsteen beschrijft de zorg rondom overlijden en nazorg zoals aangeboden door en geregeld via het Emma Thuis team (ETt). De volgende aspecten komen aan de orde:

- Het proces van nazorg in de tijd gezien
- Regie/informatie-uitwisseling gedurende de periode nazorg
- Nazorg inhoudelijk en procedureel
- Aandachtspunten.

Overwegingen:

Aansluitend op de visie dat elk ernstig ziek kind recht heeft op de beste zorg en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven biedt het Emma Thuis team naast ondersteuning en begeleiding in de palliatieve fase ook nazorg op maat voor het hele gezin. Nazorg is een essentieel onderdeel van de totale zorg.

Doelstelling:

In kaart brengen en structureren van de aspecten rondom nazorg zodat de medewerkers van het Emma Thuis team deze zorg optimaal vorm kunnen geven.

Het team is gericht om behoefte te signaleren of te zorgen dat er goede nazorg door andere geboden gaat worden.

Doelgroep:

De casemanagers zijn verantwoordelijk voor de coördinatie. Casemanagers, hoofdbehandelaar en de psychosociale medewerkers zijn samen verantwoordelijk voor de uitvoering van de nazorg.

Werkwijze:

Aandachtspunten nazorg rondom overlijden in chronologische volgorde:

Vorbereidende aspecten vóór overlijden:

- Navragen of ouders het Koesterboek ontvangen hebben –> alleen van toepassing bij oncologische patiënten
- Vorbereidende checklist na overlijden invullen (zie bijlage)
- Nazorgtraject met ouders bespreken (structuur en aanbod benoemen)
- Uitvaartverzorging bespreken (afstemmen met thuiszorg wie wat doet).

Rondom overlijden:

- Contact ouders
- Contactpersonen informeren
- Rapportage overlijden in het elektronisch patiëntendossier
- Behoeft peilen bij ouders nazorg inzake school, dagopvang, logeeradres, hospice
- Rouwkaart of info rouwkaart doorsturen
- Condoleancekaartje versturen namens het team
- Aanwezigheid van het team bij afscheidsbijeenkomst bespreken
- Noteren van overlijdensdatum in teamagenda i.v.m. sturen kaartjes.

Binnen 2 maanden na overlijden:

- Terugkoppeling relevante aspecten van (organisatie van zorg) en het overlijden zelf en de afscheidsbijeenkomst in het MDO
- Mogelijkheid voor individuele debriefing met psycholoog of geestelijk verzorger
- Nazorggesprekken naar behoefte
- Plannen eindevaluatie door casemanager met de ouders
- Plannen eindevaluatie door de casemanager met de diverse disciplines
- Nagaan of nagesprek met arts is gepland
- Plannen Bespreking na Overlijden in het MDO (format zie bijlage).

Eerste jaar na overlijden:

- Kaartje verjaardag
- Kaartje 1 jaar na overlijden
- Kaartje jaarwisseling
- Kinderherdenking AMC (2x per jaar)/aanwezigheid van het team
- Ontmoetingsavond voor ouders van overleden kinderen
- Brussendag
- Nazorggesprekken naar behoefte.

Tweede jaar na overlijden:

- Kaartjes (verjaardag/sterfdag) sturen tot 2 jaar na overlijden
- In overleg met ouders contact met het team afsluiten.

Afronding nazorg:

- Melden in het MDO dat de nazorg is afgerond.

Aanbevelingen:

Bovenstaande aandachtspunten/acties zijn bedoeld als richtlijnen en kunnen afhankelijk van de situatie op maat aangepast worden.

De checklist na overlijden is ook geïntegreerd als profiellijst in het Emma dossier: “Overzicht betrokken professionals.”

Meer informatie:

Bijlage I: Checklist informeren betrokkenen na overlijden.

Bijlage J: Format Teambespreking na overlijden.

Emma Thuis team bouwsteen: Evaluatie van zorg met ouders en andere professionals

Algemeen:

De zorg die is verleend door het Emma Thuis team wordt tussentijds en na overlijden van de patiënt geëvalueerd met ouders en Emma Thuis team aan de hand van een standaard evaluatieformulier.

De zorg en samenwerking rondom een gezin wordt na overlijden van de patiënt of na beëindigen van de zorg geëvalueerd met professioneel betrokken disciplines en Emma Thuis team aan de hand van een standaard evaluatieformulier.

Overwegingen:

Vanuit de visie dat elk ernstig ziek kind recht heeft op de beste zorg en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven biedt het Emma Thuis team ondersteuning, begeleiding en nazorg op maat voor het hele gezin. Om optimale zorgverlening te garanderen is communicatie en afstemming met het gezin en alle direct betrokken professionals in de thuissituatie essentieel.

Om de kwaliteit van zorg te bewaken, is het van groot belang deze te evalueren met alle betrokkenen.

Doelstelling:

Optimaliseren van kwaliteit van zorg en begeleiding door een multidisciplinair kinderpalliatief team.

Doelgroep:

De eerstverantwoordelijke casemanager van het gezin evalueert de zorg met het gezin en de professioneel betrokken disciplines.

Werkwijze:

Mondelinge evaluatie:

De tussen-en eindevaluaties met ouders vinden mondeling plaats tijdens huisbezoek van de casemanager.

Ouders krijgen van te voren het evaluatieformulier toegestuurd zodat zij zich kunnen voorbereiden op het gesprek.

De evaluatie met overige disciplines vindt, indien mogelijk, ook mondeling plaats op een in overleg afgesproken locatie. Afhankelijk van situatie en mogelijkheden evalueren alle disciplines gezamenlijk met het Emma Thuis team. Soms is het praktischer om per discipline apart te evalueren. De formulieren worden altijd van te voren toegestuurd.

Schriftelijke evaluatie:

Afhankelijk van aard en intensiteit van de contacten en praktische mogelijkheden kan met de overige disciplines ook schriftelijk geëvalueerd worden aan de hand van het standaardformulier.

Telefonische evaluatie:

In overleg met de betrokken professionals kan de evaluatie met de casemanager ook telefonisch plaatsvinden op een afgesproken tijdstip. Ter voorbereiding op het gesprek wordt het standaard formulier opgestuurd.

Aanbevelingen:

Hieronder de bevindingen van de evaluaties tijdens project Emma Thuis team:

Aandachtspunten en aanbevelingen vanuit ouders:

- Vroeg in pilot:
 - Duidelijke afspraken maken over verantwoordelijkheden en communicatie (thuiszorg/ Emma Thuis team).
 - Contacten met huisarts, AMC en kinderthuiszorg beter stroomlijnen.
- Algemeen:
 - Waar mogelijk een verpleegkundige /begeleider met dezelfde culturele/religieuze achtergrond inschakelen.
 - Regie bij ouders laten: alleen in overleg met hen regelzaken overnemen, niet langs ouders heen afspraken maken.
 - Bijna alle ouders waren graag eerder gestart met begeleiding door het team (direct na diagnose/infauste prognose): ouders voelen zich vaak alleen met vragen en ziek kind thuis.
 - Waken voor teveel zorgverleners in huis.
 - Graag al contact met het Emma Thuis team bij overgang van IC naar gewone afdeling.
 - Meer positieve bevestiging van ouders bij hun eigen manier van omgaan met kind en ziekteproces.
 - Niet voortdurend benadrukken dat kind niet mag lijden. Dit kan ouders het gevoel geven dat zij hiervoor niet voldoende oog hebben/teveel van hun kind eisen.
 - Als hoofdbehandelaar belooft 24 uur bereikbaar te zijn, moet hij/zij dit ook waar maken
 - Betere, duidelijker informatie geven over gang van zaken rondom palliatieve sedatie: terugvragen aan ouders of informatie begrepen is. Meer nadruk leggen op onvoorspelbare situaties.
 - Ook/juist in stadium van palliatieve sedatie schriftelijke afspraken maken over (ophogen van) medicatie gekoppeld aan waarnemingen/verschijnselen van pijn en of discomfort.
 - Meer gebruik maken van moderne media om informatie door te geven en te beoordelen (filmpjes/foto's via internet, Whatsapp).

Positieve reacties ouders:

(bijna allemaal meerdere malen nadrukkelijk benoemd)

- Vertrouwen in deskundigheid
- Positieve waardering betrokkenheid en inzet
- Bereikbaarheid goed
- Contact laagdrempelig
- Casemanagers allemaal op de hoogte van situatie kind en ouders
- Snelle reacties en terugkoppelingen
- Fijn om altijd te kunnen overleggen/ luisterend oor
- Goede communicatie: het Emma Thuis team had de regie en overzicht, dit voelde prettig en gaf rust
- Korte lijnen via het Emma Thuis team met andere disciplines
- Het Emma Thuis team geeft steun en vertrouwen; ouders voelen zich gehoord en begrepen
- Ontlasting van ouders door overnemen van regelzaken en communicatie
- Goede afstemming thuiszorg en het Emma Thuis team
- Regelmatige huisbezoeken positief
- Ouders gunnen andere ouders ook een Emma Thuis team
- Blij met ondersteuning door psychosociale medewerkers.

Aandachtspunten en aanbevelingen vanuit overige disciplines:

- Vroeg in pilot:
 - Eigen deskundigheid van kinderthuiszorgmedewerkers op waarde blijven schatten.
 - Verwachtingen over en weer (thuiszorg<->Emma Thuis team) duidelijk uitspreken en verantwoordelijkheden afstemmen: thuiszorg wil wel “eigen werk” blijven doen.
 - Aan ouders blijven uitleggen dat huisarts en kinderthuiszorgverpleegkundigen binnen het gezin de “ogen en oren” van de specialist en Emma Thuis team zijn. Door hun aanwezigheid en ervaring kunnen zij snel schakelen/overleggen.
- Algemeen:
 - Jammer dat kinderthuiszorgverpleegkundigen door de inzet van het Emma Thuis team minder rechtstreekse contacten met de behandelend specialist hebben.
 - Goed blijven communiceren met alle partijen. E-mails cc-en naar relevante partijen. Voorkomen dat een vraag/probleem bij meerdere disciplines wordt neergelegd en door ieder op een eigen manier wordt opgepakt.
 - Anticiperen op bereikbaarheid van huisartsen in weekend- en tijdens vakanties.

- Overdracht van fysiotherapie uit ziekenhuis naar thuissituatie goed (laten) regelen.
- Correcte informatie geven over inschakelen van schouwarts bij overlijden van kinderen onder de 18 jaar.
- Met kinderthuiszorgverpleegkundigen afstemmen en noteren in zorgdossier wie en wanneer de zorg na overlijden bij ouders aankaat; hoe willen ouders de begrafenis regelen/door wie worden zij hierbij gesteund/zijn er voldoende financiën enz.
- Denk aan de mogelijkheid om Turkse of Marokkaanse thuiszorgorganisaties in te schakelen (evt. als onderaannemer) voor de begeleiding van buitenlandse gezinnen.

Positieve reactie overige disciplines:

- Goed en snel bereikbaar
- Laagdrempelig contact
- Prettig om te kunnen “sparren”
- Grote betrokkenheid/empathie
- Proactieve acties
- Continuïteit van de communicatie is positief
- Begeleiding van gezin in de volle breedte
- Goede brugfunctie tussen specialist/huisarts en vraagbaak voor gezin.
- Zeer nuttig multidisciplinair overleg
- Huisartsen ervaren ondersteuning als positief aangezien zelf geen/weinig ervaring met terminale kinderen
- Korte lijnen: schakel tussen de thuiszorg en de (behandelend) arts. Omdat ze (=het Emma Thuis team) ook buiten kantooruren bereikbaar zijn en een zeer kort lijntje met de artsen hebben, heeft de kinderthuiszorg snel toegang tot benodigde informatie en/of toestemming voor bijvoorbeeld het starten van palliatieve sedatie
- Zaken waarover ouders minder tevreden zijn worden onderling uitgesproken en dit kan tot verbeterpunten leiden. Als het Emma Thuis team zou wegvallen leidt dit ongetwijfeld tot veel hiaten in de overdracht en ordening van belangrijke zaken, gewoon omdat er een verstrooiing van informatie tussen de verschillende disciplines zal plaatsvinden
- Het Emma Thuis team praat regelmatig met ouders, waarbij de verpleegkundigen een objectieve houding aannemen en op een respectvolle manier terugkoppelen naar de kinderthuiszorgorganisatie.

Meer informatie:

Bijlage K: Evaluatieformulier-tussenevaluatie ouders

Bijlage L: Evaluatieformulier-eindevaluatie ouders

Bijlage M: Evaluatieformulier-eindevaluatie overige disciplines



Bouwstenen specifiek zorgaanbod

Advies complementaire zorg

Ontmoetingsavond ouders

Brussendag

Emma Thuis team bouwsteen: Advies complementaire zorg

Algemeen:

Complementaire zorg maakt deel uit van Integrative Care: “Zorg voor de hele mens in al zijn facetten, gebruikmakend van alle zorgvormen, inclusief complementaire en alternatieve zorg, best practise, veilig, evidence en/of experience based, verleend door vakkundige en vakbekwame zorgverleners, meer op de patiënt gefocust dan op de diagnose, eerder care dan cure, gericht op optimaal welbevinden, op kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven.” (Madeleine Knapp Hayes-Welhüner, 2010)

Steeds meer ziekenhuizen bieden complementaire zorg. Dit blijkt uit het eindrapport “Complementaire zorg in ziekenhuizen, verpleeghuizen en GGZ-instellingen: Eerste Nederlandse inventarisatie.” (Busch, M., M.C. Jong, E.W. Baars. 2015, Louis Bolk Instituut, Driebergen). Het AMC komt hierin op nr. 1. Overigens gebruiken ziekenhuizen zelden de term complementaire zorg, maar wordt de vorm van zorg benoemd, zoals massage, creatieve therapie, ontspanningsoefeningen, aromazorg.

Overwegingen:

Complementaire zorg vult de regulier zorg aan vanuit een holistisch mensbeeld. Vanuit dit perspectief heeft het Emma Thuis team verkend wat een multidisciplinair kinderpalliatief team kan bieden aan complementaire zorg en wat daarvoor nodig is.

Doelstelling:

Stel een duidelijk kader op met betrekking tot de mogelijkheden van complementaire zorg vanuit een multidisciplinair kinderpalliatief team.

Doelgroep:

Toepassing door de medewerkers van het multidisciplinair kinderpalliatief team ten behoeve van kind en gezin.

Werkwijze:

Vanuit het Emma Thuis team is in eerste instantie één casemanager met affiniteit voor dit onderwerp bezig geweest kennis en ervaring op te doen bij het Centrum voor Complementaire zorg (de Levensboom in Wernhout). Met deze kennis en ervaring heeft deze casemanager een aantal naar behoefte van ouders huisbezoeken afgelegd om de complementaire zorg concreet invulling te geven. Hiervoor is een anamnese formulier ontwikkeld. Deze bezoeken zijn door de ouders positief ontvangen en positieve resultaten op de comfort en ontspanning bij de kinderen zijn bereikt. Vanuit deze ervaringen is de vraag gesteld om een duidelijk kader uit te werken voor deze vorm van zorg.

Activiteiten:

- Er is gezocht naar reeds beschreven interventies binnen de Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen.
- Overige bronnen zijn geraadpleegd: pallialine, handboeken, artikelen, V&VN.
- Symptomen zijn benoemd.
- Ruimte gecreëerd om ervaringen te beschrijven.

Het resultaat van de symptomen en interventies passend binnen de Richtlijn zijn in kaart gebracht, zie bijlage.

Vanuit de inventarisatie van symptomen en interventies is een keuze gemaakt van mogelijke interventies die met een korte training door de leden van het multidisciplinair kinderpalliatief team geboden kunnen worden. Dit zijn eenvoudige interventies op het gebied van ontspanningstechnieken, gebruik etherische oliën en massage.

In de projectfase is het nog niet tot implementatie gekomen, zodat de resultaten hiervan nog niet gedeeld kunnen worden. Stappen nog te doen:

- Interventies verder uitwerken, beschrijving werkwijze en aanschaf materialen.
- Team vertrouwd maken en trainen met de gekozen interventies, organiseren workshop.

Aanbevelingen:

- De complementaire interventies moeten bij voorkeur primair aansluiten bij/passen in de Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen.
- Maak een omschrijving van set van interventies complementaire zorg en zorg dat de leden van het multidisciplinair kinderpalliatief team op de hoogte zijn van deze opties.
- Ontwikkel een korte training voor de leden van het multidisciplinair kinderpalliatief team, zodat ze de interventies kunnen uitvoeren.
- Check per patiënt structureel of een indicatie voor een complementaire interventie bestaat.
- Omschrijf beoogde evaluatie en onderzoek naar effect / resultaten van complementaire zorg.
- Omschrijf deskundigheidsbevordering/scholing voor inbedding van deze praktijk in team.
- Uitwerking van dossiervoering en registratie.
- Uitwerking financiering (sponsoring / eigen bijdrage ouders ed).

Meer informatie:

- Bijlage N: overzicht effectieve complementaire interventies bij veel voorkomende symptomen in de kinderpalliatieve zorg
- Bijlage O: anamneseformulier complementaire zorg
- Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen:
<http://www.kinderpalliatief.nl/Portals/4/Downloads/20130730-Richtlijn-palliatieve-zorg-voor-kinderen-def.pdf>
- Meer informatie complementaire zorg: Websites www.levensboom.com en www.kicozo.nl

Emma Thuis team bouwsteen: Ontmoetingsavond ouders

Algemeen:

De ontmoetingsavond wordt voor ouders georganiseerd waarvan hun kind in zorg is geweest bij het Emma Thuis team. Ouders worden in het kader van de nazorg uitgenodigd voor de ontmoetingsavond wanneer hun kind in het afgelopen jaar is overleden. Broers en zussen worden hierbij niet uitgenodigd.

Overwegingen:

Door ouders in de gelegenheid te stellen elkaar te ontmoeten kunnen ouders herkenning en erkenning voor hun eigen rouw vinden. Teamleden hebben een faciliterende functie, lopen rond en zijn wisselend aanspreekbaar als daar behoefte aan is. De ontmoeting met teamleden kan van grote waarde voor ouders zijn, immers waren zij getuigen van de laatste ziekte periode van hun kind.

Om een concrete activiteit te organiseren proberen we de ouders iets aan te reiken zodat er een aanknopingspunt is om een gesprek te beginnen. Dat kan bijv. een creatieve activiteit zijn, gesprek naar aanleiding van een vraag of anderszins.

Doelstelling:

Ouders de gelegenheid bieden voor een ontmoeting met lotgenoten en met de leden van het multidisciplinair kinderpalliatief team.

Doelgroep:

Ouders wiens kind het afgelopen jaar is overleden.

Alle medewerkers van het multidisciplinair kinderpalliatief team, waarvan enkele belast zullen zijn met de voorbereidingen en het begeleiden van de avond. Het is zeer wenselijk dat alle in de zorg betrokken medewerkers aanwezig zijn op de ouderontmoetingsavond.

Werkwijze:

Op verschillende niveaus zal deze avond zorgvuldig moeten worden voorbereid. Het draaiboek geeft hier op praktische wijze heldere informatie over.

Aanbevelingen:

- Regel tijdig budget.
- Zorg dat zoveel mogelijk zorgmedewerkers die avond aanwezig zijn die betrokken zijn geweest in de zorg voor de kinderen die zijn overleden.
- Laat iemand de catering en de faciliteiten coördineren.
- Laat een ander persoon de inhoudelijke kant van de avond coördineren.
- Wij hebben ervoor gekozen om een actiefprogramma achter de hand te hebben (zwerfstenen met betonverf beschilderen) voor het geval de ouders niet tot gesprek met elkaar zouden komen. Dit hebben we echter nog nooit hoeven inzetten!
- De aanwezigheid van iemand die niet betrokken is bij de zorg, en de 'omloop' tijdens de avond kan verzorgen is van zeer grote waarden. (Tafel afruimen, buffet klaarmaken, drinken inschenken etc.).

Meer informatie:

Bijlage P: draaiboek ontmoetingsavond ouders

Emma Thuis team bouwsteen: Brussendag

Algemeen:

De brussendag wordt voor kinderen georganiseerd waarvan hun broer of zus in zorg is geweest bij het Emma Thuis team. Brussen worden in het kader van de nazorg uitgenodigd voor de ontmoetingsdag wanneer hun broer of zus in het voorafgaande jaar is overleden. Deze dag wordt verzorgd door de psychosociale medewerkers van het Emma Thuis team.

Overwegingen:

Door brussen in de gelegenheid te stellen elkaar te ontmoeten, kunnen deze kinderen herkenning en erkenning voor hun eigen rouw vinden.

De organisatie reikt tijdens de brussendag activiteiten aan om het contact en het gesprek tussen kinderen onderling en de begeleiders te stimuleren (creatief, spel, koken enz.).

De toon van de bijeenkomst niet te zwaar.

Doelstelling:

Brussen de gelegenheid bieden voor een ontmoeting met lotgenoten.

Het doel is ontmoeten, erkennen, delen en op verhaal komen.

Doelgroep:

Kinderen wiens broer of zus het afgelopen jaar is overleden.

Werkwijze:

Een zorgvuldige voorbereiding van deze dag op verschillende niveaus is van belang.

Het draaiboek geeft hier op praktische wijze heldere informatie over.

Zie bijlage

De dag organiseren wij bij het “Huis aan het Water” te Katwoude. Dit is een prachtig huis met uitzicht over de Gouwzee.

Aanbevelingen:

- Regel tijdig budget.
- Laat iemand de catering en de faciliteiten coördineren.
- Laat een ander persoon de inhoudelijke kant van de dag coördineren.
- De aanwezigheid van iemand die niet betrokken is bij de zorg, en de ‘omloop’ tijdens de dag kan verzorgen is van grote waarde. (Tafel afruimen, lunch voorbereiden, drinken inschenken, koffie zetten etc.)

Meer informatie:

Bijlage Q: draaiboek brussendag



Bijlagen

- A** Competentiebeschrijving casemanager kinderpalliatieve zorg
- B** Checklist profiel zorgverlener multidisciplinair kinderpalliatief team
- C** Overzicht onderwerpen scholingsdagen
- D** Overzicht kennisbronnen
- E** Uursoorten voor registratie
- F** Intake formulier
- G** Format palliatieve leidraad
- H** Overzicht verwenzorg
- I** Checklist informeren betrokken na overlijden
- J** Bespreking na overlijden
- K** Tussenevaluatie met ouders
- L** Eindevaluatie met ouders
- M** Eindevaluatie met overige disciplines
- N** Overzicht effectieve complementaire interventies bij veel voorkomende symptomen in de kinderpalliatieve zorg
- O** Anamnese formulier complementaire zorg
- P** Draaiboek ontmoetingsavond ouders
- Q** Draaiboek brussendag