

## **BIJLAGEN**

[Bijlage I Psychosociale fases/aspecten](#)

[Bijlage II Diagnostiek – meetinstrumenten](#)

[Bijlage III Het Medische Kindzorgsysteem](#)

## **Bijlage I - Psychosociale fases/aspecten**

### **IV3-1 Psychosociale fases/aspecten**

#### **IV3-1a Fases**

We onderscheiden **5 fases**, dit sluit aan bij de opzet van de zorgmodule palliatieve zorg 1.0.

**1.** Slecht nieuws gesprek

Hoe komt het gesprek aan de orde, aandachtspunten voor het gesprek, vaststellen doelen van kind en gezin + start opstellen individueel zorgplan. De hulpverlener stemt af op de situatie. Is er al direct behoefte aan informatie bij de ouders, moeten er al direct dingen geregeld worden? Een gezin heeft vaak tijd nodig om de klap te verwerken. Dit vraagt vermogen van aanvoelen van de hulpverlener, gebaseerd op de presentie theorie.

**2.** Leven gaat een tijdje – ondanks vreselijke boodschap – ‘gewoon’ verder.

**3.** Klachten nemen toe (pre-terminaal), meer symptoomgericht met meer medicijnen en artsen

**4.** Palliatief terminale fase

**5.** Nazorg

#### **IV3-1b Hulpverleners**

In elke fase hebben kind en ouders met een aantal directe naasten en hulpverleners te maken. Van belang is dat duidelijk is wat van alle betrokkenen (de hulpverleners, de school, de huisarts etc) verwacht kan worden en welke actie richting het kind en ouders wordt ondernomen. Een **coördinerende hulpverlener** die alle lijntjes in de gaten houdt en de ouders hierin ondersteunt is hierin helpend. Dit kan de huisarts, de arts-specialist, kinderarts, eerstverantwoordelijke van de kinderthuiszorg of de eerstverantwoordelijke van een multidisciplinair kinderpalliatief team (zoals het Emma Thuis team) zijn.

Te onderscheiden zijn:

**1.** *Naasten en mantelzorg*

- Het zieke kind in relatie tot overig gezin
- Broertjes en zusje zieke kind
- De ouders onderling
- Naaste familie en directe vrienden/buren
- De school (klas kind én klassen broertjes en zusjes)
- Sport/hobby's kind + broertjes/zusjes

**2.** *Hulpverleners*

- Eerst verantwoordelijke behandelaar
- Huisarts
- Kinderthuiszorg
- Fysio
- Dietist

- Orthopedagoog
- Logopodist
- Ergotherapeut
- Maatschappelijk werker
- Revalidatie arts
- ...

De coördinerende hulpverlener gaat ondersteunend aan de ouders in elke fase na welke inzet is op dat moment van de bovenstaande partijen nodig is.

Hierbij kan de opzet van de richtlijn gevolgd worden. In een digitaal systeem geef je dan aan per fase welke aspecten belangrijk zijn. De coördinerend hulpverlener weet dan aan welke zaken in ieder geval aandacht besteed moet worden/waar hij/zij alert op moet zijn/wat met de ouders en het kind besproken moet worden

In alle fasen gelden de uitgangspunten zoals geformuleerd in de Europese richtlijn IMPACcT, samenvatting onder de tabel hieronder bijgevoegd.

Als we het onderstaande uitwerken ook de H4 en H6 van de richtlijn kinderpalliatieve zorg verwerken/betrekken/doorlopen. Evenals [koesterkind.nl](http://koesterkind.nl) en [houmevast.nl](http://houmevast.nl)

### IV3-1c Adviezen voor de verschillende fasen

#### FASE 1 (direct bij/na) SLECHT NIEUWS GESPREK

##### *Het zieke kind*

- Wie heeft het kind de infauste prognose verteld en hoe heeft het kind gereageerd?
- Als het kind niet bij het gesprek aanwezig is, (is ook afhankelijk van leeftijd en ontwikkeling van het kind) bespreek met hen hoe en wat ze het kind bij thuiskomst gaan vertellen. De waarheid? De 'gedoseerde waarheid'? ("je bent weer erg ziek")
- Ouders kunnen soms aangeven niet de juiste woorden te kunnen vinden/te weten en/of erg tegen dit gesprek op te zien. Geef hen in overweging om het gesprek voor te bespreken ('oefenen') met bv een maatschappelijk werker, een kerkelijk persoon, de arts specialist, kinderarts of de huisarts

##### *Broertjes en zusjes*

- Idem 'het zieke kind'.

##### *Ouders onderling*

- Peil hoe zij op het slechte nieuws reageren. Hoe verwerken ze het? Kunnen ze zelf (direct weer) de regie nemen? Hebben ze hulp nodig/moet er een oogje in het zeil worden gehouden?
- Indien nodig: schakel, de hulp in van bv huisarts of maatschappelijk werk

##### *Naaste familie en bekenden*

- Bespreek met ouders of en hoe ze de boodschap aan familie en bekenden gaan vertellen.

- Keuze's maken om de hele naaste familie (bv opa's/oma's/broers/zusters) nu wel te vertellen, anderen op een later moment?

#### *School (klas kind én klas broertjes/zusjes)*

- Bespreek met ouders of en wat ze (nu) aan de school vertellen/hoe ze de kinderen in de klassen informeren.
- In overleg met leerkracht/directie bespreken hoe de kinderen op school te informeren over het slechte nieuws. Hangt ook af van de leeftijd en ontwikkeling van de kinderen. Er zijn vele mogelijkheden met vertellen tm geven van een spreekbeurt al dan niet ondersteunt met afbeeldingen/foto's. Veel patiënten organisaties hebben informatie voor kinderen beschikbaar.
- Het niet informeren van het slechte nieuws op school aan de kinderen geeft een risico dat op het schoolplein wordt geroepen "Jan gaat dood".

#### *Sport/hobby kind én broertjes/zusjes*

- N.v.t. (in deze fase)/idem als hierboven?

#### *Behandelend arts*

- Slecht nieuws is niet in één keer te bevatten. Maak deze week nog één of meerdere afspraken met kind en ouders.

#### *Huisarts*

- Zorg dat huisarts direct wordt geïnformeerd en contact legt met ouders.

#### *Kinderthuiszorg*

- De coördinerende hulpverlener stelt de ouders voor indien nog geen thuiszorg nodig is in elk geval een oriënterend gesprek te plannen om kennis te maken en beeld te krijgen van de mogelijkheden.

### **FASE 1+ Start opstellen zorgplan**

- Hoe omschrijven ouders hun kind (wat voor type kind is het, waar houdt het van, wat is belangrijk voor dit kind)
- Beschikken alle gezinsleden over dezelfde informatie (afgestemd op de leeftijd), of anders gezegd: weet iedereen in het gezin wat er gaat gebeuren?
- Welke schriftelijke informatie is het gezin aangeboden?
  - Welke informatie kan nog aanvullend zijn?
- Probeer helder te krijgen wat voor kind en gezin van betekenis is, wat kind nog wil en kan bereiken.
- Ga na wat de betrokkenheid van het sociale netwerk kan zijn.
- Namen van eventueel betrokken psychosociale hulpverleners noteren.

- Als er psychosociale hulpverlening is opgestart, waarvoor en met welk doel? Kunnen deze contacten in de palliatieve fase gecontinueerd worden? Mag de arts of centrale zorgverlener zo nodig contact opnemen om informatie op te vragen?

- Bespreek de gewenste afspraken over vervolggesperkken
- Let op noteren van namen eventuele (half) brussen + geboortedatum, evt afwijkende verblijfplaats en hoe vaak contact.
- Let op noteren van onderwijs kinderen (type onderwijs, klas, onderwijzer mentor), ook van evt brussen.

## FASE 2 LEVEN MET HET SLECHTE NIEUWS

### *Het zieke kind*

- Bespreek regelmatig hoe het met hem/haar en in/binnen het gezin gaat
  - Overweeg of het verstandig is om het kind in contact te brengen met een onafhankelijk hulpverlener waar hij/zij vrijuit kan praten over wat er allemaal gebeurt. Bv iemand van school (remedial teacher op emotioneel gebied)
- Hoe ziet het dagritme van het kind/het gezin eruit, welke bezigheden heeft het?
- Bespreek of er wensen zijn die het kind nog wil doen
  - Schakel wensorganisaties in (Make a wish, Opkikker, etc)
- Hoe is het voor het kind om naar het ziekenhuis te moeten, heeft het kind daar een vertrouwens persoon?
- Hoe ervaart het kind medische handelingen (prikken, medicijnen, onderzoeken)
  - Heeft het kind een beloningssysteem voor zijn behandeling? Bijv. Een kanjerketting, Franniez of een dapperboek.
- Heeft het kind ergens een duidelijk uitgesproken mening over> (bijv. Niet meer naar het ziekenhuis willen, graag verjaardag willen vieren, niet willen praten over de situatie)

### *Broertjes en zusjes*

- Bespreek regelmatig hoe het met de brussen in/binnen het gezin gaat .
  - Overweeg of het verstandig is om de brussen in contact te brengen met een onafhankelijk hulpverlener waar hij/zij vrijuit kan praten over wat er allemaal gebeurt. Bv iemand van school (remedial teacher op emotioneel gebied)
- Bespreek of er wensen zijn die de brussen nog willen doen.
  - Schakel wensorganisaties in (Make a wish, Opkikker, etc)

### *Ouders onderling*

- Bespreek hoe zij tegen de situatie aankijken. Hoe gaan ze er mee om/zitten ze op één lijn/respecteren zij – als zij hierin verschillen – elkaars visies en gedrag hierin?
  - Overweeg hulp van maatschappelijk werk, psycholoog of bv dominee/Imam in te zetten
- Welke ruimte krijgen ouders van werkgever(s) om voor hun kind te kunnen zorgen?
- Hoe is de financiële situatie van het gezin, zijn hier zorgen over?

- Ondersteun de ouders bij het plannen van de activiteiten die ze willen ondernemen gedurende de tijd dat het kind nog leeft. Er zijn ook volop mogelijkheden voor vakanties ed.
- Bespreek met ouders wat zij nodig hebben om het “vol” te houden.
  - Als ouders geen idee hebben of weten hoe dit te onderzoeken, geef hen dan informatie waar of met wie dit wel kan om ze op ideeën te brengen wat bij hen past.

#### *Naaste familie en bekenden*

- Bespreek hoe zij op de hoogte worden gehouden.
- Bespreek of en hoe zij kunnen worden ingezet om de ouders te ontlasten.
  - Zijn er mantelzorgers waar het gezin een beroep op kan doen? (wie kunnen de brussen opvangen, oppassen op de kinderen, wie kan praktische ondersteuning bieden?)

#### *Sport/hobby kind én broertjes/zusjes*

- Geef ouders in overweging in overleg te gaan met sportclub/bestuur. Mogelijk kan kind met aanpassingen sport blijven beoefenen, bv kind sport niet hele uur mee/vaker wissel etc.

#### *Behandelend arts*

- Duidelijk bespreken welke verantwoordelijkheden bij de behandelend arts/specialist liggen en wat de betreffende arts/specialist kan betekenen in de komende periode.

#### *Huisarts*

- Belangrijk dat huisarts nu al in beeld is bij ouders. Als dit niet het geval is, contact opnemen met praktijk.

#### *Kinderthuiszorg*

- Bespreek met ouders welke oriëntatie hierop is geweest. Hebben zij al ideeën hierover? Willen ze de zorg in de thuissituatie of naar een hospice of combinatie? Wat zijn de wensen van ouders?

#### *Kinderarts*

- Bespreekbaar maken van het ‘beleid’ dat de komende tijd moet worden gaan opgesteld. Alvast ouders informeren waar wel en niet over na te denken en een afspraak te maken om een eerste stap hierin te nemen en vast te leggen.

#### *Andere betrokken hulpverleners*

- Bespreek met alle betrokkenen alvast de consequenties t.a.v. PSA.

### **FASE 3      PRE-PALLIATIEVE FASE**

#### *Het zieke kind*

- Check regelmatig of het kind nadenkt over de dood/vragen heeft over de dood.
  - Mogelijk wil hij/zij wel met een externe er over spreken.

- Welke gedachten heeft het kind over de infauste prognose (schuldvraag uitvragen, eventueel fantasieën signaleren, wat weet het kind van zijn ziekte).
- Welke levenservaring heeft het kind met de dood?
- Is het kind ergens bang voor?

#### *Broertjes en zusjes*

- Idem

#### *Ouders onderling*

- Hoe gaat het met de ouders, houden ze het nog vol, wat zijn voor ieder van hen de meest belastende factoren en welke behoeften aan ondersteuning hebben zij?
  - Is het gezin bekend met ontspannende zorg (complementaire zorg)
- Bespreek met ouders de mogelijkheden van respijtzorg.
- Hebben ouders inmiddels ook iets voor 'zichzelf' om het vol te houden en om even uit de situatie te stappen?

#### *Naaste familie en bekenden*

- Idem als fase 2.

#### *School (klas kind én klas broertjes/zusjes)*

- Bespreek met school de voorbereiding op het naderend einde.
  - Hiervoor zijn verschillende protocollen beschikbaar/informeer bij o.a. VOKK.

#### *Sport/hobby kind én broertjes/zusjes*

- Bespreek hulp inzetten burens en bekenden om sport broertjes en zusje mogelijk te blijven maken.

#### *Behandelend arts*

- Bespreek met behandelend arts een frequentie van bezoek / telefonisch overleg om te evalueren en te kunnen anticiperen op symptomen.
- Check of beleid is besproken en vastgelegd. Zorg dat beleidsformulieren voor betreffende hulpverleners direct beschikbaar zijn. Frequentie afspreken voor beleidsafspraken om evt. bij te stellen.

#### *Huisarts*

- Bespreek met huisarts het belang om nu met enige frequentie bij gezin thuis op bezoek te komen. Zodat er – met oog op volgende fase – een band wordt opgebouwd/vertrouwen groeit

#### *Kinderthuiszorg*

- Bespreek met kind en ouders of en hoe zij de zorg in de palliatieve fase georganiseerd willen hebben. Indien kind thuis blijft, welke organisatie moet daarbij worden ingeschakeld? Duidelijkheid hoe ouders dit wensen en indicatie hiervoor is opgesteld.

### *Andere betrokken hulpverleners*

- Met alle betrokken (medische)hulpverleners, incl. kinderarts, hoofdbehandelaar en kinderthuiszorg een frequentie voor MDO afspreken en vastleggen waar ook de PSA zaken in worden besproken.

## **FASE 4 PALLIATIEF TERMINALE FASE**

### *Het zieke kind*

- Wil het kind praten over het laatste deel van zijn/haar leven?
  - Overweeg aandacht voor afscheid, verdriet en rouw.

### *Broertjes en zusjes*

- Bespreek voldoende aandacht voor deze kinderen door ouders: ga af en toe ook iets leuks met hen doen. En zet dan informele hulp of formele hulp (thuiszorg) in om op het zieke kind te passen.

### *Ouders onderling*

- Bespreek respijtzorg: “alleen als u goed voor u zelf zorgt kunt u goed voor uw kind zorgen”/kinderen hebben niets aan overspannen ouders.
  - Schakel huisarts in om dit bespreekbaar te maken / ouders te overtuigen
  - Overtuig ouders van het feit dat heel veel mensen uit hun omgeving willen helpen. Maar niet weten wat ze kunnen doen --> leer ouders dat ze nu om hulp moeten vragen!
- Hebben ouders relevante informatie over overlijden, afscheid begrafenis, crematie, rouw en rouwverwerking?
  - Geef ouders informatie hierover waar ze dit kunnen vinden, zoals St. Achter de regenboog, boekje van Koesterkind, etc. Denk ook aan de mogelijkheid van een fotoreportage van ‘Make a memory’ om een en ander vast te leggen.
- Geef ouders de tijd om de stervensfase goed onder ogen te zien bij hun kind te zijn en afscheid te nemen op een wijze naar hun keuze. Bespreek dit ook voor de brussen.
- Bespreek wensen rond de uitvaartverzorging en eventuele religieuze activiteiten of tradities rond het overlijden.
- Wat kunnen ouders verwachten van het nazorgtraject? Peilen van behoeften nazorg.

### *Naaste familie en bekenden*

- Bespreek of buren en andere naasten (ouders klas, ouders sportclub, kerk) ingezet kunnen worden voor klusjes als avondmaaltijd koken, andere kinderen naar sport brengen, oppassen, schoonmaken huis, tuinonderhoud etc

### *School (klas kind én klas broertjes/zusjes)*

- Bespreek de wensen en behoeften van deze fase met klasgenoten, onderwijzers incl. van brussen.

### *Sport/hobby kind én broertjes/zusjes*



- Idem school.

#### *Behandelend arts*

- Bespreek wat arts specialist in deze fase nog kan betekenen op PSA vlak.

#### *Huisarts*

- Stem wensen mbt uitvaartverzorging af.

#### *Kinderthuiszorg*

- Stem wensen mbt uitvaartverzorging af.

#### *Andere betrokken hulpverleners*

- Idem behandelend arts.

## **FASE 5 NAZORG**

#### *Broertjes en zusjes*

- Zorg voor de nazorgcontacten.
- Stel vast hoe het met hen gaat.
  - Overweeg verwijzing naar deskundigen als er sprake is van gecompliceerde rouw.

#### *Ouders onderling*

- Zorg voor de nazorgcontacten.
- Stel vast hoe het met hen gaat.
  - Overweeg verwijzing naar deskundigen als er sprake is van gecompliceerde rouw.
- Stem frequentie af en duur van de nazorg fase.

#### *Naaste familie en bekenden*

- nvt

#### *School (klas kind én klas broertjes/zusjes)*

- Idem als broertjes / zusjes
- Geef leerkrachten handvatten voor lesmaterialen zoals te vinden bij Achter de Regenboog

#### *Sport/hobby kind én broertjes/zusjes*

- Idem school.

#### *Behandelend arts*

- In de nabespreking na enkele weken ook de PSA onderdelen bespreken.

#### *Huisarts*

- Idem inclusief eventuele doorverwijzing naar ondersteunend nazorg deskundigen.

## *Kinderthuiszorg*

- Idem

## *Andere betrokken hulpverleners*

- Idem

### **UITREKSEL IMPACCT-richtlijn**

“Om ouders in deze moeilijke tijd te helpen is in 2007 door een groep internationale professionele gezondheidswerkers een aantal standaarden voor een goede palliatieve zorg voor kinderen opgesteld. In deze standaarden staat een groot aantal onderwerpen genoemd waar u de komende periode mogelijk mee te maken krijgt. Bijvoorbeeld: 'wat mag ik in deze fase van mijn huisarts verwachten'? Of: 'bij wie moet ik zijn als mijn kind pijn krijgt?'

Deze standaarden zijn dus een soort advies- en checklijst. De lijst kunt u gebruiken om u voor te bereiden op wat mogelijk gaat komen. Maar u kunt deze ook meenemen als checklist voor een gesprek met de behandelend specialist, uw huisarts of met mensen die uw kind thuis komen verzorgen.

De uitgebreide versie van de standaarden is via deze link te vinden  
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=Nm8sGgLCJb0%3D>

#### **I. Gelijkheid**

elk kind moet in gelijke mate een beroep kunnen doen op palliatieve zorg, ongeacht de financiële mogelijkheden van het gezin.

#### **II. Belangen van het kind: de belangen van het kind moeten prevaleren in de besluitvorming**

- vanaf het moment dat u hoort dat uw kind niet meer beter kan worden dient bij alle beslissingen het belang van uw kind voorop te staan.

- hulpverleners dienen met u en het kind alle mogelijke behandelopties te bespreken.

- voor uw kind dient 24 uur per dag 7 dagen per week adequate pijn- en symptoombestrijding geregeld te zijn. De hulpverleners kunnen er bijvoorbeeld voor zorgen dat u tijdig beschikt over de juiste middelen voor pijnbestrijding. Maar ook moeten zij er voor zorgen dat - als uw kind toch veel pijn ervaart - u 24 uur per dag een zorgverlener kan bereiken die bij het door uw kind ervaren van pijn snel kan helpen.

- van de hulpverleners van uw kind kunt u verwachten dat zij hierin proactief optreden, dat wil zeggen dat zij steeds twee stappen vooruit denken en voorkomen dat uw kind onnodig pijn zal lijden.

#### **III. Communicatie en besluitvorming**

- als ouder dient u door de hulpverleners bij alle beslissingen rondom de zorg van uw kind te worden betrokken.

- van hulpverleners kunt u verwachten dat zij op een open en eerlijke manier de situatie van uw kind met u bespreken.

- van hulpverleners kunt u verwachten dat zij uw kind en u op een begrijpelijke manier uitleggen wat voor medische zorg het kind nog kan en gaat krijgen. Ook worden u en (als dit mogelijk is) uw kind betrokken bij de keus voor nog mogelijke behandeloptie(s). U mag daarbij van de hulpverleners verwachten dat zij u de voor- en nadelen van de behandeling duidelijk uitleggen (bijvoorbeeld hoe belastend wordt de behandeling voor het kind?).
- van de hulpverleners mag u verwachten dat zij goed samenwerken en dat u eenduidige informatie over de zorg voor uw kind ontvangt.
- bij het bepalen van de vraag 'welke zorg krijgt mijn kind' mag u aangeven welk deel van de zorg u als ouder(s) graag zelf op u neemt. Sommige ouders willen zoveel mogelijk zelf het kind verzorgen, andere ouders willen bepaalde belastende handelingen niet verrichten bij hun eigen kind.
- als ouder mag u verwachten dat de zorgverleners tijdig met u spreken over het naderende einde van uw kind ('Wat gebeurt er dan?', 'Wat merkt mijn kind ervan?'). Ook zullen zij u dan informeren over lichamelijke en geestelijke veranderingen die vlak voor het sterven kunnen optreden.

#### **IV. Coördinatie van de zorg**

- voor veel kinderen is de thuissituatie het meest vertrouwd. Van de zorgverleners mag u verwachten dat zij met u de mogelijkheid bespreken om uw kind in deze fase thuis te verzorgen (inclusief voor- en nadelen).
- de zorgverleners bepalen onderling, na overleg met u, welke zorgverlener de coördinatie van de zorg voor uw kind op zich neemt. Deze coördinator zorgt voor de continuïteit van de zorg, is 24 uur per dag/7 dagen per week uw directe aanspreekpunt en verzekert zich ervan dat de geleverde zorg aan de behoefte van uw kind en uw gezin beantwoord.
- voor uw kind wordt een zorgplan opgesteld. De (coördinerend) zorgverlener zal dit regelmatig met u bespreken. U mag dit zorgplan altijd zelf inzien.

#### **V. Ook goed voor uzelf zorgen (respijtzorg)**

- met alles wat er aan zorg en te nemen beslissingen op u en uw gezin afkomt kan de belasting voor uw gezin zwaar worden. Omdat het in deze periode belangrijk is dat u in staat blijft om voor uw kind te zorgen is het essentieel dat u met regelmaat ook even op adem komt of rust neemt. De zorg voor uw zieke kind dient u dan met een vertrouwd gevoel aan anderen over te kunnen dragen. Van de hulpverleners mag u verwachten dat ze deze (soms maar een middag, soms een dag of meer) 'time-out van zorgen voor' met u bespreken en u helpen deze zogenaamde respijtzorg te regelen (bijvoorbeeld door het inschakelen van familie, kennissen of professionele zorgverleners die de zorg voor uw kind een paar uur overnemen). Zie deze paragraaf voor meer informatie.

#### **VI. Ondersteuning van kind en gezin**

- de zorg voor broers en zussen van het zieke kind is óók onderdeel van een goede palliatieve zorg. Van hulpverleners kunt u verwachten dat zij hier oog voor hebben.
- alle leden van het gezin (het zieke kind, de ouders, de broer en zussen) kunnen gebruik maken van geestelijke verzorging. U kunt hierover in gesprek gaan met bijvoorbeeld uw huisarts of een geestelijk verzorger als een pastoor, dominee of imam.
- wanneer nodig moet een beroep kunnen worden gedaan op hulpmiddelen (een hoog-laagbed, een rolstoel, etc), financiële ondersteuning of (tijdelijke) hulp in de huishouding. Uw zorgverleners kunnen u hierover informeren dan wel u vertellen waar u meer informatie kan krijgen.

#### **VII. Onderwijs**

- elk kind in Nederland heeft recht op onderwijs. Dat geldt óók voor kinderen die ziek zijn. U mag dus verwachten dat de school van het kind oplossingen zoekt om uw kind (als uw kind dat aankan en wil) onderwijs te geven. Dat kan door aanpassingen op school, maar bv ook door het geven van onderwijs thuis.

- Voor uw kind blijven - naast onderwijs - ook heel veel andere activiteiten van belang. Met vriendjes spelen bijvoorbeeld. Maar mogelijk ook sporten. Samen met bijvoorbeeld de sportvereniging van uw kind kunt u bezien welke mogelijkheden er zijn om uw kind betrokken te houden bij zijn/haar lievelingssport of -club.

## BIJLAGE II

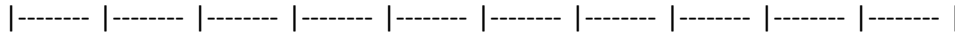
### Diagnostiek – meetinstrumenten

#### a. Pijn

VAS – Visueel Analoge Schaal

geen pijn

ergst denkbare pijn

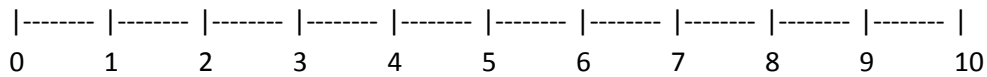


Het kind wordt gevraagd het punt aan te wijzen wat zijn/haar pijn op dit moment het beste beschrijft.

NRS – Numeric Rating Scale

geen pijn

ergst denkbare pijn



Het kind wordt gevraagd het getal te zeggen / aan te wijzen wat zijn/haar pijn op dit moment het beste beschrijft. Een nul (0) is geen pijn, een tien (10) is de ergst denkbare pijn.

VRS - Verbal Rating Scale

Hierbij wordt een kind gevraagd zijn/haar pijn te verwoorden naar aanleiding van een zespuntsschaal: 1) geen, 2) heel licht, 3) licht, 4) nogal, 5) ernstig, 6) heel ernstig.

FACES – Gezichtjesschaal

### Wong-Baker FACES™ Pain Rating Scale



**0**

No  
Hurt



**2**

Hurts  
Little Bit



**4**

Hurts Little  
More



**6**

Hurts  
Even More



**8**

Hurts  
Whole Lot



**10**

Hurts  
Worst

©1983 Wong-Baker FACES™ Foundation. Used with permission.



## COMFORT Scale

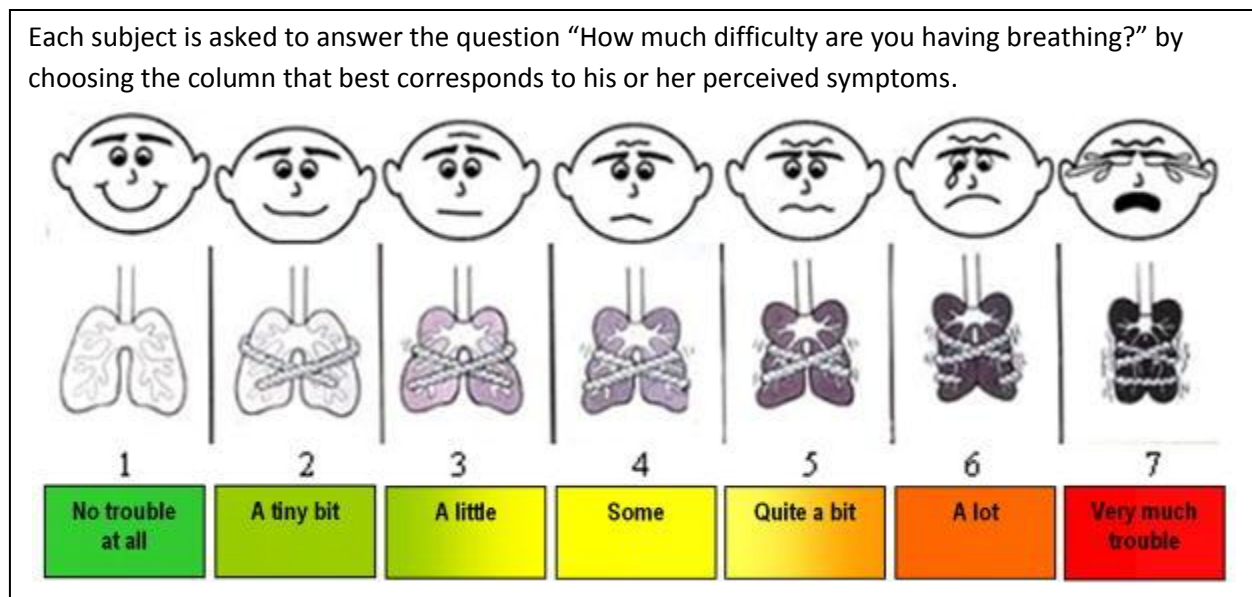
Van: [http://www.kind-pijn.org/doc/FLACC\\_pijnmeetinstrument.pdf](http://www.kind-pijn.org/doc/FLACC_pijnmeetinstrument.pdf), COMFORT gedrag@ schaal UMC Utrecht

### 1 Observaties

Onderwerp	Kenmerk	Tijdstip			
		_____	_____	_____	_____
Alertheid	Diep in slaap (ogen dicht, geen reactie op omgeving)	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1
	Licht in slaap (ogen grotendeels gesloten, af en toe reactie)	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2
	Slaperig (kind sluit vaak zijn ogen, reageert minder op omgeving)	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3
	Wakker en alert (kind reageert op omgeving)	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4
	Wakker en hyper-alert (overdreven reactie op veranderingen)	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5
Kalmte / agitatie	Kalm (kind lijkt helder en rustig)	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1
	Licht angstig (kind toont lichte onrust)	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2
	Angstig (kind lijkt onrustig, maar kan zich beheersen)	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3
	Zeer angstig (kind lijkt zeer onrustig, kan zich nog net beheersen)	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4
	Panikerig (ernstige onrust met verlies van beheersing)	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5
Huilen	Geen huilgeluiden	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1
	Af en toe snikken of kreunen (nasnikken)	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2
	Jengelen of dreinen (monotoon geluid)	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3
	Huilen	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4
	Schreeuwen of krijsen	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5
Lichaamsbeweging	Geen beweging	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1
	Incidentele (3 of minder) kleine bewegingen	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2
	Frequente (3 of meer) kleine bewegingen	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3
	Heftige bewegingen met armen en benen	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4
	Heftige bewegingen ook met romp en hoofd	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5
Spierspanning	Spierspanning volledig ontspannen; geen spierspanning	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1
	Verminderde spierspanning; minder weerstand dan normaal	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2
	Normale spierspanning	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3
	Toegenomen spierspanning en buiging van vingers en tenen	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4
	Extreme spierstijfheid en buiging van vingers en tenen	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5
Gelaatsspanning	Gezichtsspieren volkomen ontspannen	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 1
	Normale spanning van het gelaat	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2
	Spanning duidelijk in sommige gelaatsspieren (niet aanhoudend)	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 3
	Spanning duidelijk in alle gelaatsspieren (aanhoudend)	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 4
	Gelaatsspieren verwrongen in een grimas	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5	<input type="radio"/> 5
		<b>Totaalscore</b>			
		_____	_____	_____	_____

### c. Dyspnoe

*Pediatric Dyspnea Scale (vanaf 6 jaar)*



Khan FI, Reddy RC, Baptist AP. Pediatric Dyspnea Scale for use in hospitalized patients with asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2009 Mar;123(3):660-4.

### e. Vermoeiheid

PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale, zie :

<http://www.pedsq.org/PedsQL-Scoring.pdf#page=102>

Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (Peds FACIT-F), zie :

<http://facit.businesscatalyst.com/LiteratureRetrieve.aspx?ID=45894>

### f. Angst en depressive

Lijst met screeningsinstrumenten:

<http://www.kenniscentrum-kjp.nl/Professionals/Instrumenten/Alfabetische-lijst>



## **BIJLAGE III**

### **Het Medische Kindzorgsysteem**

De tien randvoorwaarden uit het kwaliteitskader, zoals hierboven beschreven, dienen als basis voor de vormgeving van het Medische Kindzorgsysteem. Het systeem omvat het proces vanaf het moment dat het kind wordt opgenomen in het ziekenhuis tot aan het moment dat kinderverpleegkundige zorg niet langer nodig is.

Doelgroep Medische Kindzorgsysteem:

Het Medische Kindzorgsysteem is ontwikkeld voor alle kinderen (tot achttien jaar) in Nederland met een somatische aandoening die onder eindverantwoordelijkheid van een kinderarts of andere medisch specialist staan en buiten het ziekenhuis kinderverpleegkundige zorg nodig hebben. De kinderverpleegkundige zorg kan verleend in de thuissituatie, op een verpleegkundig kinderdagverblijf of in een kinderspice. Naast het kind en het gezin hebben ook de kinderarts of een andere medisch specialist, de kinderverpleegkundige in het ziekenhuis, de kinderverpleegkundige buiten het ziekenhuis en –indien nodig- andere zorgprofessionals een plek in het Medische Kindzorgsysteem.

De inrichting van het Medische Kindzorgsysteem is onderverdeeld in vier stappen. Deze stappen beschrijven het primaire proces in de praktijk:

Stap 1: Verwijsboom zorg buiten het ziekenhuis

Stap 2: Hulpbehoefteanalyse kind & gezin

Stap 3: Zorgplan kind & gezin

Stap 4: Beslisboom afsluiten Zorgplan kind & gezin

#### ***Stap 1 - 'Verwijsboom zorg buiten het ziekenhuis'***

Wanneer een kind na opname, dagbehandeling of een bezoek aan de polikliniek het ziekenhuis verlaat, kan de 'Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis' worden gebruikt. De verwijsboom helpt de kinderarts of kinderverpleegkundige in het ziekenhuis om samen met het kind en het gezin te bepalen onder welke wetgeving het kind valt. Alleen wanneer het kind onder de Zorgverzekeringswet valt, is het Medische Kindzorgsysteem van toepassing. Wanneer het kind onder de Jeugdwet of de Wmo 2015 valt, wordt het kind doorverwezen naar de gemeente. Wanneer het kind onder de Wet langdurige zorg valt, wordt het kind doorverwezen naar het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Een afbeelding van de verwijsboom is te vinden in de bijlage.

#### ***Stap 2 - Hulpbehoefteanalyse kind & gezin***

Als uit de verwijsboom blijkt dat het kind onder de Zorgverzekeringswet valt, kan stap 2 worden gevolgd. De kinderverpleegkundige in het ziekenhuis, het kind en gezin en de kinderverpleegkundige van de zorgorganisatie buiten het ziekenhuis bepalen in gezamenlijkheid welke hulpbehoeften buiten het ziekenhuis bestaan en welke ondersteuning daarvoor moet worden ingezet. Dit wordt onder andere gedaan door het invullen van een hulpbehoeftecan door ouders. De vier kinderleefdomeinen Medisch, Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid vormen hierbij het uitgangspunt.

Op basis van een huisbezoek en een transforgesprek kan vervolgens een eerste versie van het zorgplan worden opgesteld. Vanaf dit punt gaat stap 3 van start.

### ***Stap 3 - Zorgplan kind & gezin***

Als alle behoeften van het kind en gezin in het transforgesprek in kaart zijn gebracht worden deze vertaald naar het 'Zorgplan kind & gezin'. Dit zorgplan is een belangrijk document. Het is de basis voor de zorg die buiten het ziekenhuis aan het kind en het gezin verleend wordt. De wensen, eisen en verwachtingen van het kind en het gezin dienen hierbij als uitgangspunt. Het zorgplan bevat afspraken die rondom de zorgverlening zijn gemaakt. Deze zijn opgesteld aan de hand van de vier kinderleefdomeinen Medisch, Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid en sluiten aan op de specifieke behoeften van het gezin. De inhoud van het zorgplan wordt dan ook samen met het gezin bepaald.

Alle zorg en andere ondersteuning die het gezin geboden nodig heeft ten aanzien van de vier kinderleefdomeinen, is beschreven in het zorgplan. Dit betekent dat -naast de kinderarts en kinderverpleegkundigen- ook andere zorgprofessionals een rol in het zorgplan kunnen hebben. Op SMART-wijze wordt beschreven aan welke doelen wordt gewerkt. Behoeften van het kind en gezin kunnen op ieder moment veranderen. Daarom kan het zorgplan op ieder gewenst moment worden geëvalueerd en eventueel worden bijgesteld. Deze stap betreft een cyclisch proces van uitvoeren-evalueren – eventueel bijstellen – en weer uitvoeren etc.

### ***Stap 4 - Beslisboom afsluiten Zorgplan kind & gezin***

Op het moment dat het kind geen kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis meer nodig heeft, wordt het zorgplan afgesloten. De 'Beslisboom afsluiten Zorgplan kind & gezin' helpt hierbij. Het zorgplan kan om verschillende redenen worden afgesloten:

- Het kind heeft geen verpleegkundige zorg meer nodig
- Het kind (is vijf jaar of ouder en) wordt geïndiceerd voor de Wlz
- Het kind is achttien jaar oud geworden
- Het kind is overleden

Wat de reden van het afsluiten van het zorgplan ook is, er moet altijd een eindevaluatie worden uitgevoerd. Dit wordt gedaan om de geboden zorg te evalueren en inzichtelijk te maken of er na het afsluiten van het zorgplan nog behoeften bestaan. Het kind en gezin kan bijvoorbeeld nog behoefte hebben aan ondersteuning, anders dan kinderverpleegkundige zorg. Afhankelijk van de overgebleven behoeften, wordt er tijdens deze evaluatie een overdracht naar de betreffende hulpverleners voorbereid. Deze overdracht zorgt ervoor dat het kind en het gezin de nodige ondersteuning blijven krijgen en niet tussen wal en schip vallen wanneer de kinderverpleegkundige zorg wegvalt.

### **Ontwikkelingen omtrent Medische Kindzorgsysteem**

Zoals hierboven beschreven is het Medische Kindzorgsysteem in 2014 geïntroduceerd. Echter, de uitrol van dit systeem in de praktijk is nog in volle gang. Een voorbeeld van een implementatietraject van deze nieuwe werkwijze betreft de MKS app. In deze app zullen de vier stappen van het Medische Kindzorgsysteem, die hierboven beschreven staan, digitaal worden gefaciliteerd. In deze app zal het dan ook mogelijk worden om in een digitale omgeving samen te werken tussen de kinderverpleegkundige in het ziekenhuis, het gezin en de kinderverpleegkundige buiten het ziekenhuis en op termijn ook met andere disciplines die betrokken worden. De testfase van de Lite-versie van de MKS app zal vanaf januari 2016 van start gaan. In de Lite-versie worden stap 1 en 2 van het Medische Kindzorgsysteem digitaal gefaciliteerd.

Om te leren werken met de MKS app, wordt er op dit moment tevens een deskundigheidsbevordering ontwikkeld. Dit is de deskundigheidsbevordering 'Indiceren en organiseren van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis'. Deze scholing leert op een interactieve manier hoe er met het Medische Kindzorgsysteem gewerkt moet worden. Vanaf januari 2016 zal deze deskundigheidsbevordering beschikbaar worden gesteld voor zowel zorgprofessionals in het ziekenhuis als zorgprofessionals buiten het ziekenhuis.

### **Ontwikkelingen op het gebied van kinderpalliatieve zorg**

Tevens zijn de ontwikkelingen gestart voor een specifieke hulpbehoeftescan voor kinderpalliatieve zorg. Deze hulpbehoeftescan is afgeleid van de (algemene)hulpbehoeftescan zoals hierboven beschreven, maar is vooral gericht op de behoeften van het kind dat zich in de palliatieve fase bevindt en zijn of haar gezin. In de palliatieve fase kent de zorgverlening een ander doel, het streven naar zelfredzaamheid maakt plaats voor het streven naar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en comfort. De hulpbehoeftescan kinderpalliatieve zorg helpt om de specifieke behoeften van het kind en gezin in deze fase in kaart te brengen, zodat de zorg die wordt verleend zo passend mogelijk is in de betreffende situatie en rekening houdt met de doelen van zorg die in de palliatieve fase gelden.

