



**Activiteitenplan voor de
periode 2008- 2010**

December 2007

Inleiding

In oktober 2006 heeft de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen, afgekort Stichting Pal haar beleidsplan vastgesteld. In dit beleidsplan wordt aangegeven dat een rapport wordt gemaakt naar de stand van zaken van de palliatieve zorg voor kinderen en dat op basis van dit rapport de Stichting Pal haar verdere activiteiten zal bepalen. Dit rapport is geschreven door een aantal participanten van de Stichting Pal die zich voor deze opdracht verenigd hebben in de Werkgroep Inventarisatie. Deze werkgroep heeft in het najaar van 2007 haar werkzaamheden afgerond. Op basis van de studie die de Werkgroep Inventarisatie heeft uitgevoerd heeft zij in haar rapport een vijftal speerpunten benoemd waaraan de Stichting Pal de komende jaren zou moeten werken. Deze speerpunten zijn overgenomen door de Stichting Pal. De speerpunten vormen de basis voor het activiteitenplan voor de periode 2008-2010.

In de discussies die gevoerd zijn om te komen tot een activiteitenplan werd duidelijk dat voor de komende jaren de focus van de Stichting Pal ligt op de professionals die werkzaam zijn in de palliatieve zorg voor kinderen. Dat de werkzaamheden van de Stichting Pal daarmee indirect ten goede komen aan de doelgroep nl. kinderen in de palliatieve fase en hun sociale omgeving spreekt voor zich. Een beperkt aantal van de activiteiten zullen uitgevoerd worden voor de professionals en de bovengenoemde doelgroep.

Het activiteitenplan is ambitieus gezien de beperkte menskracht die de Stichting Pal heeft.

Voor diverse activiteiten zal projectsubsidie aangevraagd worden. Voorwaarde voor het kunnen uitvoeren van de activiteit is dan ook dat financiering toegekend wordt.

Dit is het eerste activiteitenplan van de Stichting Pal. Werkenderwijs zal de komende jaren duidelijk moeten worden waar de Stichting Pal haar accenten wil liggen. Dit betekent dan ook dat het activiteitenplan geen statisch plan is. Als door voortschrijdend inzicht blijkt dat het activiteitenplan bijgesteld moet worden zal niet geschroomd worden dit te doen. Daarom zullen er tussentijdse evaluaties plaats vinden om te kijken of de Stichting Pal de goede koers vaart.

Daarnaast is er nog een aandachtspunt, namelijk de Stichting Pal zelf. De Stichting Pal is een jonge organisatie die de komende jaren haar bestaan moet bewijzen. Met het uitvoeren van de speerpunten wordt aan het inhoudelijk deel van de organisatie gewerkt. Daarnaast moet er gewerkt worden aan de betrokkenheid van de professionals in het veld bij de Stichting Pal. Om een bloeiende organisatie te worden is het nodig dat vele professionals zich met de Stichting Pal verbonden voelen. En de organisatie kan niet bestaan zonder dat er financiële middelen zijn. Ook daar moet dus aan gewerkt worden.

Speerpunten

Voor de Stichting Pal zijn alle vijf speerpunten die geformuleerd zijn belangrijk om uitgevoerd te worden om de kwaliteit van de palliatieve zorg voor kinderen te verhogen. Er is dan ook geen sprake van een prioritering van de speerpunten. De uitvoering van de speerpunten hangt deels met elkaar samen. Aan de eerste drie speerpunten wordt al in 2008 veel aandacht besteed.

De eerste 4 speerpunten kunnen door de Stichting Pal uitgevoerd worden, deels in samenwerking met andere partners. Daarnaast kan de Stichting Pal andere partijen verzoeken dat (onderdelen van) een speerpunt uitgevoerd wordt.

Het laatste speerpunt: "Stimuleren van een dekkend, passend en kwalitatief goed aanbod van palliatieve zorg voor kinderen" is een speerpunt waar de Stichting Pal een bijdrage aan zal leveren door o.a. onderzoek uit te (laten) voeren, lobbywerk te verrichten etc., kortom door faciliterend te zijn. Daarom is dit speerpunt op de vijfde plaats gezet.

De speerpunten zijn als volgt geformuleerd:

1. Oprichten van een steunpunt palliatieve zorg voor kinderen

Het steunpunt is bestemd voor zowel ouders als zorgverleners. Het steunpunt heeft een breed takenpakket.

- overzicht maken/ up to date houden van het aanbod van voorzieningen, kennis en deskundigheid (sociale kaart)
- opstellen, bundelen en verstrekken van schriftelijke informatie
- website voor ouders/ kinderen en zorgverleners beheren
- telefoonlijn om vragen van ouders te beantwoorden

2. Opstellen van richtlijnen

Er is behoefte aan richtlijnen op alle aspecten van palliatieve zorg voor kinderen. De stichting Pal wil in samenwerking met de VIKC (evidence based) richtlijnen ontwikkelen voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte. Het SKION is gestart met het opstellen van richtlijnen voor kinderen met kanker. De Stichting Pal zal hierbij aansluiten.

3. Uitvoeren van onderzoek

Palliatieve zorg voor kinderen ontwikkelt zich in de praktijk. Deze praktijk moet gevoed worden met de resultaten uit onderzoek om zich verder te kunnen ontwikkelen. En de praktijk wordt weer onderzocht om vervolg-stappen te kunnen zetten in de ontwikkeling van de uitvoering.

Om te werken aan een samenhangend gekwalificeerd aanbod van palliatieve zorg voor kinderen zal aanvullend onderzoek uitgevoerd moeten worden naar de stand van zaken, de omvang van de behoefte, het functioneren van de diverse vormen van zorg en de belevingen van de gebruikers van de diverse vormen van zorg.

4. Deskundigheidsbevordering voor diverse beroepsgroepen

Er is behoefte aan scholing voor de diverse beroepsgroepen die werkzaam zijn in de palliatieve zorg voor kinderen. Er moet een scholingsprogramma komen en uitgevoerd worden.

5. Stimuleren van een dekkend, passend en kwalitatief goed aanbod van palliatieve zorg voor kinderen en andere gezinsleden

Er is naast het huidige aanbod, behoefte aan drie typen voorzieningen, te weten:

- case-managers (functionarissen die voor ouders beschikbaar zijn om hen te ondersteunen gedurende het palliatieve proces vanaf het moment van de diagnose tot aan het moment dat ouders aangeven het zelf te kunnen)
- service at home teams (multidisciplinaire teams die zorg verlenen in de thuissituatie)
- multidisciplinaire kinderpalliatieve consultatieteams voor het informeren/ ondersteunen van zorgverleners

Organisatie van zorg en ketenzorg zijn belangrijke aandachtspunten bij het creëren van een dekkend, passend en kwalitatief goed aanbod van palliatieve zorg voor kinderen.

Activiteiten

1. Speerpunt: Oprichten van een steunpunt palliatieve zorg voor kinderen

Een steunpunt palliatieve zorg voor kinderen is een verzamelnaam voor de functies informatie en ontmoeting. Daarmee is een steunpunt een voorwaarde voor het kunnen uitvoeren van de overige speerpunten.

Bij informatie moet gedacht worden aan het verzamelen, ontsluiten en beschikbaar stellen van informatie.

Bij ontmoeting moet gedacht worden aan elkaar leren kennen en uitwisseling van kennis.

Voor de activiteiten voor de periode 2008-2010 wordt de keus gemaakt om het accent te leggen op het maken van een sociale kaart, informatieuitwisseling en ontmoeting.

Er is op dit moment geen sociale kaart beschikbaar. Het is duidelijk dat zowel professionals als ouders hier behoefte aan hebben. In de inleiding is aangegeven dat de focus van de Stichting Pal ligt op professionals. De sociale kaart zal echter zowel voor professionals als ouders bruikbaar moeten zijn.

De website www.kinderpalliatief.nl is een belangrijk medium. Met deze website maakt de Stichting Pal zich zichtbaar en verstrekt informatie aan zorgverleners. Ook is de website een medium om aan (mogelijke) sponsors en donateurs zichtbaar te maken wie en wat de Stichting Pal is. In beperkte mate is de site bestemd voor de doelgroep kinderen in de palliatieve fase en hun sociale omgeving.

Er zal aan gewerkt worden om zoveel mogelijk informatie te verzamelen, te ontsluiten (bijv. door vertalingen te maken van buitenlandse teksten of samenvattingen te maken van wetenschappelijke onderzoeken) en op de website te plaatsen.

Een telefoonlijn voor ouders zal in de periode van dit activiteitenplan niet gerealiseerd worden.

Activiteiten 2008

- Starten met het maken van een sociale kaart. Het maken van een sociale kaart kan op diverse manieren gedaan worden. Daarom zal begonnen worden met het schrijven van een projectvoorstel waarin aangegeven wordt op welke wijze de sociale kaart tot stand komt.
- Good practises in Nederland inventariseren en beschrijven. Ook het beschrijven van good practices kan op diverse wijzen gebeuren. En wat zijn good practices en over welke vormen van zorg gaan de good practices. De good practices zullen vormen van zorg moeten zijn die aansluiten bij de visie van de Stichting Pal op goede palliatieve zorg. Het gaat dan dus meer over de organisatie van de zorg dan de inhoud van de zorg. In een projectvoorstel zullen hiervoor criteria geformuleerd worden en zal aangegeven worden op welke wijze de good practices beschreven en geïnventariseerd worden.
- Symposium voor zorgverleners organiseren waarin good practises gepresenteerd worden en ruimte is voor ontmoeten en delen.
- Relevante binnenlandse en buitenlandse publicaties op het terrein van palliatieve zorg voor kinderen verzamelen.
- Op website www.kinderpalliatief.nl relevante publicaties plaatsen.

- EAPC (European Association for Palliative Care)- richtlijn voor palliatieve zorg voor kinderen in het Nederlands laten vertalen (voor zover nog niet gebeurt) en op website plaatsen.

Activiteiten 2009

- Afronding sociale kaart.
- Bijhouden (inter)nationale literatuur en plaatsen op website.
- Bijeenkomst voor thuiszorgmedewerkers om skills (vaardigheden) voor professionals in de thuiszorg te ontwikkelen (zie speerpunt 5, service at home teams).
- Symposium voor zorgverleners waarin de algemene richtlijn palliatieve zorg voor kinderen gepresenteerd wordt.

Activiteiten 2010

- Bijhouden sociale kaart.
- Symposium voor zorgverleners waarin de tweede en derde richtlijn palliatieve zorg voor kinderen gepresenteerd wordt.
- Digitaal forum openen op besloten deel van de website voor zorgverleners.

Voorwaarden voor de uitvoering

Het maken van een sociale kaart en het inventariseren en beschrijven van good practises zijn omvangrijke projecten. De Stichting Pal beschikt niet over de nodige financiën om menskracht te betalen om deze twee projecten uit te voeren. Daarom zal voor beide projecten een financiële aanvraag bij een fonds gedaan worden of zal op andere wijzen naar financiering gezocht worden. Eerst nadat financiering voor een project ontvangen is, zal een project starten.

Voor het plaatsen van relevante informatie over palliatieve zorg voor kinderen op de website www.kinderpalliatief.nl maakt de Stichting Pal gebruik van de diensten van Zorgmediatheek; de bibliotheekbeheerder van de Agora. De Stichting Pal verzoekt Zorgmediatheek de relevante informatie op te nemen in hun catalogus onder het trefwoord "kinderpalliatief". Op de website van Stichting Pal op de subpagina "Publicaties" is een link naar deze catalogus. Een digitaal forum openen op het besloten deel van de website voor zorgverleners wordt alleen gedaan als in de voorliggende tijd de indruk ontstaan is dat hieraan behoefte is.

2. Speerpunt: Opstellen van richtlijnen

Er is reeds een start gemaakt met de voorbereidingen voor het opstellen van richtlijnen. Er is contact met de VIKC en besloten is om gezamenlijk richtlijnen op te gaan stellen. Stichting Pal heeft een projectvoorstel voor de eerste drie richtlijnen opgesteld en aangeboden aan de VIKC. Eind 2007 zal overleg met de VIKC plaats vinden over het projectplan. Naar verwachting kan in 2008 gestart worden met het opstellen van de eerste 3 richtlijnen.

Activiteiten 2008

- Starten met het schrijven van 3 richtlijnen palliatieve zorg voor kinderen i.s.m. de VIKC.

Activiteiten 2009

- Afronding 2 richtlijnen palliatieve zorg voor kinderen.
- Opstellen van een projectplan voor het vervolg van het schrijven van richtlijnen.

Activiteiten 2010

- Afronding derde richtlijn.
- Vervolg schrijven van richtlijnen.

Voorwaarden voor de uitvoering

Om richtlijnen op te kunnen gaan stellen is het noodzakelijk dat tot overeenstemming wordt gekomen met de VIKC.

3. Speerpunt: Uitvoeren van onderzoek

Bij speerpunt 5 “Stimuleren van een dekkend, passend en kwalitatief goed aanbod van palliatieve zorg voor kinderen” worden bij de activiteiten m.b.t. de case- managers en de service at home teams onderzoeken genoemd die uitgevoerd gaan worden. Deze onderzoeken worden hieronder ook al reeds genoemd omdat het onderzoeken betreft die voorwaardenscheppend uitgevoerd moeten gaan worden om het aanbod van zorg te verbeteren. Voor deze activiteitenperiode worden geen andere onderzoeken opgestart.

Activiteiten 2008

- Start evaluatieonderzoek case- managers.

Activiteiten 2009

- Uitvoeren evaluatieonderzoek case- managers.

Activiteiten 2010

- Uitvoeren onderzoek naar het verbeteren van de palliatieve zorg voor kinderen in de thuissituatie.

Voorwaarden voor de uitvoering

Om de onderzoeken uit te kunnen (laten) voeren is financiering nodig. Hiervoor zullen bij fondsen aanvragen worden gedaan.

4. Speerpunt: Deskundigheidsbevordering voor diverse beroepsgroepen

Het is duidelijk dat de komende jaren gewerkt moet worden aan deskundigheidsbevordering. Om goed en gericht te kunnen scholen is het belangrijk dat de Stichting Pal een duidelijk beeld heeft van hoe de zorg georganiseerd moet worden en er aan werkt dat de zorg ook op deze wijze gaat functioneren. Het onderzoek naar de case- managers dat de Stichting Pal uit wil (laten) voeren zal een antwoord moeten geven over de wijze waarop de zorg georganiseerd moet zijn. Deze studie zal in 2009 afgerond zijn. Vanaf dan kan gewerkt worden aan een plan om de deskundigheidsbevordering te ontwikkelen dat aansluit bij de visie op de gewenste organisatiestructuur van de palliatieve zorg voor kinderen die ontwikkeld wordt in het onderzoek naar de case- managers.

Er wordt een werkgroep ingesteld die onderzoekt op welke wijze het beste vorm gegeven kan worden aan deskundigheidsbevordering. Deze werkgroep stelt uiteindelijk een scholingsplan op.

In dit scholingsprogramma wordt aangegeven op welke beroepsgroepen de scholing is gericht, op welke wijze gewerkt wordt aan deskundigheidsbevordering en wat de inhoud is van de scholing. Om te kunnen bepalen welke scholing nodig/ gewenst is wordt eerst geïnventariseerd welke kennis wel/ niet aanwezig is.

Deskundigheidsbevordering gebeurt niet alleen door scholing te geven. Ook het plaatsen van artikelen is werken aan deskundigheidsbevordering. In de jaren 2008 en 2009 zal daar het accent op komen te liggen. En de congressen die georganiseerd worden en genoemd onder het speerpunt "Opstellen van een steunpunt" zijn deskundigheidsbevordering.

En natuurlijk blijft gewerkt worden aan het uitdragen van de visie op palliatieve zorg voor kinderen van de Stichting Pal. Daarom wordt in 2008 wederom een aanvraag ingediend om te spreken op het congres van de Vereniging van Kinderartsen.

De website www.kinderpalliatief.nl is een bron van kennis als er relevante publicaties ontstaan. Daarom zal de website onder de aandacht gebracht worden van diverse beroepsgroepen.

Activiteiten 2008

- Drie artikelen plaatsen in het Tijdschrift voor Kinderverpleegkunde. Twee van deze artikelen zijn inhoudelijk nl. over pijnbestrijding en de zorg die in kinderspices gegeven wordt. Eén artikel is over het functioneren van de Stichting Pal.
- Verzorgen van een bijeenkomst op het jaarlijkse congres van de Vereniging van Kinderartsen. Op deze bijeenkomst zal de visie op palliatieve zorg voor kinderen die de Stichting Pal heeft, uitgedragen worden.
- De website www.kinderpalliatief.nl middels het rondsturen van een mailing onder de aandacht brengen van divers beroepsgroepen.

Activiteiten 2009

- Opstellen van een scholingsprogramma.
- Artikel plaatsen in het tijdschrift voor kinderartsen.
- Artikel plaatsen in Pallium.
- Artikel plaatsen in nader te bepalen vaktijdschrift.

Activiteiten 2010

- Starten met het uitvoeren van het scholingsprogramma.

- Twee artikelen plaatsen in vaktijdschriften.

Voorwaarden voor de uitvoering

Met het Tijdschrift voor Kinderverpleegkunde zijn voor 2008 afspraken gemaakt voor het plaatsen van drie artikelen. Voor de overige artikelen moeten tijdschriften bereid gevonden worden een artikel te plaatsen.

5. Speerpunt: Stimuleren van een dekkend, passend en kwalitatief goed aanbod van palliatieve zorg voor kinderen en andere gezinsleden

Dit speerpunt bestaat uit de volgende aandachtsgebieden:

- case- managers
- service at home teams
- multidisciplinaire kinderpalliatieve consultatieteams voor het informeren/ ondersteunen van zorgverleners
- organisatie van de zorg zoals werken in multidisciplinaire teams en ketenzorg.

In dit activiteitenplan worden activiteiten uitgevoerd om te komen tot case- managers en service at home teams. Het stimuleren van de invoering van multidisciplinaire kinderpalliatieve consultatieteams en de organisatie van de zorg is voor de periode van dit activiteitenplan niet haalbaar.

Activiteiten 2008

- Voorstel afronden voor evaluatieonderzoek naar case- managers en financiering hiervoor regelen. Uit alle onderzoeken komt naar voren dat ouders behoefte hebben aan een persoon die hen kan ondersteunen vanaf het moment dat zij weten dat hun kind ongeneeslijk ziek is. Voorlopig noemt de Stichting Pal de persoon die een dergelijke functie uitvoert een case- managers. Gezocht wordt naar een beter, bij voorkeur Nederlands woord. De Stichting Pal heeft al in een eerdere fase besloten prioriteit te geven aan het uitvoeren van een (evaluatie)onderzoek naar case- managers. Een case- manager zal ingebed moeten zijn in de organisatie van zorg wil deze functie succesvol uitgevoerd kunnen worden. Daarom zal in de studie naar de case- managers de organisatie van de zorg een belangrijk aandachtspunt zijn.
- Start evaluatieonderzoek case- managers.

Activiteiten 2009

- Afronding evaluatiestudie case- managers.
- Opstellen plan van aanpak voor invoering case- managers.
- Start uitvoeren plan van aanpak voor invoering case- managers. Bij het werken aan de invoering van de case- managers zal daar waar mogelijk is, aangesloten worden bij de landelijke lobby voor een case- manager in de palliatieve fase.
- Voorstel schrijven voor een onderzoek voor het verbeteren van de palliatieve zorg voor kinderen in de thuissituatie en financiering hiervoor regelen. Ouders willen zo veel mogelijk hun kind thuis verzorgen. De thuiszorg is hier niet voldoende voor geëquipeerd. De Stichting Pal wil daarom werken aan de invoering van service at home teams. Een eerste stap daarvoor is gezet door een stagiaire van de HBO- V te vragen een vragenlijst te ontwikkelen voor de thuiszorg om in kaart te brengen of en hoe thuiszorgorganisaties palliatieve zorg verlenen. Deze vragenlijst zal begin 2008 beschikbaar zijn. In 2008 zal getracht worden wederom een student te vinden die deze vragenlijst af zal nemen bij de thuiszorgorganisaties en hier een afstudeerscriptie over zal schrijven. Hiermee is de basis gelegd voor het laten uitvoeren van een onderzoek naar het verbeteren van de palliatieve zorg voor kinderen in de thuissituatie.
- Start onderzoek naar het verbeteren van de palliatieve zorg voor kinderen in de thuissituatie.

Activiteiten 2010

- Vervolg uitvoeren plan van aanpak voor invoering case- managers.
- Afronding onderzoek naar het verbeteren van de palliatieve zorg voor kinderen in de thuissituatie.
- Schrijven plan van aanpak voor het verbeteren van de palliatieve zorg voor kinderen in de thuissituatie.
- Uitvoeren plan van aanpak voor het verbeteren van de palliatieve zorg voor kinderen in de thuissituatie.

Voorwaarden voor de uitvoering

Zoals reeds bij het Speerpunt "Onderzoeken" is aangegeven is voorwaarde voor het uitvoeren van de onderzoeken dat er financiering is. Om de activiteiten uit te kunnen voeren nadat de onderzoeken afgerond zijn, moeten uiteraard eerst de onderzoeken uitgevoerd zijn.

Aandachtspunt: Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen

De Stichting Pal is gericht op het uitvoeren van haar doelstelling (erkenning en verankering van de palliatieve zorg voor kinderen) middels het uitvoeren van activiteiten. Om echter als organisatie goed te kunnen (blijven) functioneren moet met name de eerste jaren gewerkt worden aan organisatorische aspecten van de organisatie en zal blijvend gewerkt moeten worden aan de financiële aspecten van de organisatie om het voortbestaan van de Stichting Pal te kunnen garanderen.

Activiteiten 2008

- Financieel plan maken. Om in de toekomst het bureau en de activiteiten van de Stichting Pal te kunnen financieren zullen inkomsten geworven moeten worden. Hierbij kan o.a. gedacht worden aan sponsoring, donatie, werken met een ambassadeur etc. Om een dergelijk plan goed te kunnen onderbouwen zal bepaald moeten worden waar de Stichting Pal over drie, vijf en tien jaar wil staan en hoeveel financiering daar in grote lijnen voor nodig is.
- Starten met uitvoeren van het financiële plan.
- Voorstel maken voor meest geëigende organisatievorm voor de Stichting Pal. De Stichting Pal is gestart als een platform. Sinds oktober 2007 wordt de gewerkt onder de naam Stichting Pal. De Stichting Pal wil zoveel mogelijk professionals aan zich binden en o.a. een platform zijn voor professionals die zich bezig houden met palliatieve zorg voor kinderen. Ook wil de Stichting Pal dat diverse professionals spreken namens hun (beroeps)organisatie.
- Communicatieplan maken om bekendheid van de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen te vergroten bij zorgverleners.
- Starten met uitvoeren communicatieplan.

Activiteiten 2009

- Financieel plan uitvoeren.
- Communicatieplan uitvoeren.

Activiteiten 2010

- Financieel plan uitvoeren.
- Communicatieplan uitvoeren.
- Evalueren organisatievorm voor de Stichting Pal en zonodig bijstellen.

Voorwaarden voor de uitvoering

De genoemde activiteiten zijn allen noodzakelijk voor het toekomstig functioneren van de Stichting Pal. Het is daarom van het grootste belang dat de activiteiten uitgevoerd worden.