

Uitnodiging symposium

Ernstig zieke kinderen en hun ouders

Wie en hoe geef je aandacht?

Datum: Donderdag 5 februari 2009

Locatie: Cinemec te Ede



Stichting Pal
Palliatieve Zorg voor Kinderen

Sprekers

Drs. Marjanne Sint, dagvoorzitter

Voorzitter van de Raad van Bestuur van de Isala-klinieken in Zwolle

Drs. Marijke Kars *Onderzoeker Julius Centrum UMC Utrecht*

Recent heeft in samenwerking met 5 kinderoncologische centra en het KWF een (promotie) onderzoek plaatsgevonden. In deze zogenaamde PRESENCE-studie zijn de ervaringen van ouders van kinderen met kanker vanaf het moment dat duidelijk wordt dat hun kind niet meer beter wordt, in beeld gebracht. Daarnaast is onderzocht wat hulpverleners in die situatie beoogden met hun zorg en begeleiding. In deze presentatie zullen we ingaan op ouderschap en welke inhoud die in de verschillende fasen aan het einde van het leven van hun kind krijgt, het proces dat ouders zelf doormaken en de ondersteuning die hulpverleners aan ouders kunnen bieden.

Drs. Hanka Meutgeert *Directeur VKS, Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten, een patiëntenorganisatie waarin 160 verschillende stofwisselingsziekten gebundeld zijn*

Veel ouders van ongeneeslijk zieke kinderen hebben (nog) niet te maken met de naderende dood, maar missen opvang, begeleiding en praktische hulp bij het aanpassen van hun leven aan de veranderde omstandigheden. Ze worden nooit meer een normaal gezin. Ook niet wanneer ziekenhuis en behandeling maar een marginale rol in hun leven spelen.

Prof. dr. Yves Benoit

Hoogleraar Universiteit Gent, Diensthoofd Ped. Haematologie-Oncologie, UZ Gent

Achttien jaar geleden werd in het Universitair Ziekenhuis Gent een project (Koesterproject) gestart om kinderen met kanker of niet-maligne chronische ziekten thuis te verzorgen, te behandelen en te begeleiden. De allesoverheersende behoefte van het kind en het gezin om thuis te zijn is veruit de belangrijkste motivatie voor de realisatie van deze zorg. Thuis blijkt veelal de beste plaats voor het zieke kind en voor het gezin.

Drs. Annet Wijers

Zelfstandig gevestigd orthopedagoog, rouwtherapeut gespecialiseerd in kinderen en jongeren te Nijmegen

Hoe kun je met (dood)zieke kinderen praten op andere manieren dan alleen in woorden. Hoe kun je op een leuke manier aan nare dingen werken. Hoe kun je kinderen helpen uitdrukking te geven aan hun gevoelens.

Prof. dr. Paul Brand

Kinderarts op de Amalia-kinderafdeling van de Isala-klinieken in Zwolle en hoogleraar klinisch onderwijs aan het UMC Groningen

Bij de begeleiding van kinderen met een ongeneeslijke, chronische ziekte is medische kennis over de ziekte belangrijk, maar onvoldoende om het kind en de ouders goed te begeleiden. Communicatieve vaardigheden zijn minstens zo belangrijk. Toch worden artsen in de medische basis- en vervolgopleiding maar mondjesmaat getraind in communicatie, en leren de meesten van hen het in de praktijk met vallen en opstaan. In de lezing zullen concrete voorbeelden worden gegeven van effectieve en efficiënte communicatietechnieken van artsen.

Waarom dit symposium?

Zorgverleners die te maken hebben met kinderen die niet meer beter kunnen worden, zijn vaak sterk gemotiveerd om de best mogelijke zorg te geven. Maar hoe doe je dat? Wat is er zo specifiek aan de ondersteuning van kinderen met een levensbedreigende ziekte? Hoe ga je met hen om? En met de ouders? Het symposium "Ernstig zieke kinderen en hun ouders: Wie en hoe geef je aandacht?" geeft onder meer antwoord op deze vragen. Het biedt praktische handvatten om zowel kind als ouder tegemoet te treden en de begeleiding te bieden die zij nodig hebben in deze cruciale fase van het leven.

Programma

- 12.00 - 13.00 uur Registratie, ontvangst met koffie en thee
- 13.00 uur Opening door de dagvoorzitter, drs. Marjanne Sint
Welkomstwoord door drs. Francis Blokland, directeur Stichting Pal
- 13.15 uur Drs. Marijke Kars: "Ouders: partners in de zorg of focus van zorg?"
- 13.45 uur Drs. Hanka Meutgeert: "Ouders en comfortzorg: gaat het om meer dan het levenseinde?"
- 14.15 uur Prof. dr. Yves Benoit: "Koester: sluitstuk van een totaalzorg?"
- 14.50 uur Pauze
- 15.35 uur Drs. Annet Weijers: "Waar niemand over wil praten"
- 16.10 uur Prof. dr. Paul Brand: "Begeleiding van levenslang zieke kinderen: nieuwe vaardigheden voor de (kinder)arts"
- 16.45 uur Afsluiting door de dagvoorzitter, drs. Marjanne Sint
- 17.00 uur Napraten in de foyer

Algemene informatie

Datum en tijd

Donderdag 5 februari 2009
13.00 – 17.00 uur

Locatie

Cinemec
Laan der Verenigde Naties 150
6716 JE Ede
Tel.: 0900-3210321

Cinemec ligt direct aan de A12, afslag Wageningen/Ede/Bennekom (afslag 24) en op 3,5 km afstand van treinstation Ede-Wageningen van waar bussen vertrekken naar Cinemec. Een routebeschrijving kunt u vinden op www.cinemec.nl

Goede parkeergelegenheid à € 1,00.

Kosten

€ 30,00 per persoon

Wij hebben de kosten voor het symposium zo laag mogelijk proberen te houden. Dit betekent dat wij u helaas geen lunch aan kunnen bieden. In winkelcentrum Stadspoort op 5 minuten loopafstand van Cinemec is een bakker die belegde broodjes verkoopt.

Aanmelding

Opgeven voor dit symposium doet u door naar www.kinderpalliatief.nl te gaan en dan links onder 'symposium' aan te klikken. Na aanmelding ontvangt u een bevestiging en een factuur. Aanmelding geschiedt op volgorde van binnenkomst. Geef u dus snel op om zeker te zijn van een plek.

Meer informatie

Voor informatie over het symposium kunt u terecht op onze website www.kinderpalliatief.nl of kunt u bellen met Francis Blokland, tel.: 030-6575898, E-mail: kinder@palliatief.nl

Stichting Pal

De doelstelling van de Stichting Pal is erkenning en verankering van de eigenheid van palliatieve zorg voor kinderen. De stichting wil dit bereiken door het inventariseren van behoeften, het vergaren en verspreiden van kennis en informatie en het stimuleren/uitvoeren van activiteiten.

Gebouw Rhijnhaeghe 1
John F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik
Tel.: 030-6575898
E-mail: kinder@palliatief.nl
Website: www.kinderpalliatief.nl



Stichting Pal
Palliatieve Zorg voor Kinderen

Met medewerking van

