

MK-FO-3 Zorg verlenen aan een pasgeborene/kind in de palliatieve en/of stervensfase (KERN of SPECIFIEK)

➤ Specificaties en beperkingen

Het betreft het verlenen van palliatieve zorg, gericht op verlichting van symptomen en het verhogen van kwaliteit van leven, gegeven tijdens een of meerdere fasen van het ziekteproces: ziektegerichte palliatie en/of symptoomgericht palliatie en/of, stervensfase en/of nazorg. Het betreft een pasgeborene/kind met een levensbedreigende of levensduur verkortende aandoening vanaf diagnose en gaat door ongeacht of de pasgeborene/het kind ziekte-specifieke behandeling krijgt. Dit kan ook een acute fase betreffen.

Deze EPA bevat op de onderdelen 'kennis' en 'vaardigheden' een aantal specifieke onderdelen die horen bij één van de contexten.

In de context van KIN, HCK, ICK en kinderoncologie:

- Het betreft een pasgeborene/ kind in alle ontwikkelingsfasen

In de context van HCN, ICN:

- Het betreft een pasgeborene

In de context van de Obstetrie:

- Het betreft een IUVD, zwangerschapsbeëindiging (TOP), partus immatures, overlijden tijdens de bevalling of de pasgeborene die op de afdeling 'Verloskunde' komt te overlijden

Specificaties:

Dit is een kern-EPA voor OBS, IC-N en HC-K, IC-K en kinderoncologie

Dit is een specifieke EPA voor KIN en HC-N

De activiteit omvat:

- Definiëren in welke fase van palliatieve zorg de pasgeborene/kind zich bevindt
- Inventariseren van de zorgvraag in afstemming met het kind en ouders/naasten, rekening houdend met de ontwikkelingsfase en op basis van gezinsgerichte zorg
- Verlenen van de zorg met aandacht voor de sociaal, emotionele en culturele aspecten, existentiële vraagstukken, draagkracht en draaglast in een van de vier fasen van palliatieve zorg
- Informeren over, ondersteunen bij en opstellen van een individueel zorgplan op basis gezinsgerichte zorg
- Informeren van het kind, ouders en naasten over mogelijkheden en bijstaan in keuzes in relatie tot kwaliteit van leven en eventuele palliatieve behandelingen
- Ondersteunen van het kind en ouders bij (gedeelde) besluitvorming
- Observeren, analyseren en klinisch redeneren bij gezondheidsproblemen die optreden (symptoommanagement)
- Zorg en complementaire interventies inzetten op fysiek, psychisch, sociaal, cultureel en spiritueel gebied
- Betrekken van andere zorgverleners, het afstemmen van de zorg en het interdisciplinair samenwerken
- Coördineren en organiseren van de zorg
- Zorg evalueren in iedere fase van het proces, met alle betrokkenen

Voorwaardelijkheden:

Deze EPA kan voor de kinderoncologie worden afgerond wanneer MK-KIN-1 is toevertrouwd.

Versie

➤ **CanMEDS**

☒ Vakinhoudelijk handelen	☒ Maatschappelijk handelen
☒ Communicatie	☒ Leiderschap
☒ Samenwerking	☒ Professionaliteit
☒ Kennis en wetenschap	

➤ **Kennis (zie nadere uitwerking onderaan deze EPA)**

- Verschillende fasen van palliatieve zorg
- Verlies en rouw van de patiënt en naasten in relatie tot ontwikkelingsfasen, gezin en cultuur en rituelen rond het levenseinde
- Ethiek en ethische dilemma's
- Meetinstrumenten in de palliatieve zorgfasen
- Complementaire palliatieve zorg, gericht op het voorkomen van ongemak en lijden en op optimaal comfort
- Farmacologie en farmacotherapie gericht op deze palliatieve fase
- Symptoommanagement en palliatieve sedatie in relatie tot onderliggend lijden en complementaire zorg
- Coping mechanismen, gespreksmethodieken en -technieken
- Methodieken voor het begeleiden in de laatste levensfase (bv. advanced care planning)
- Levensbeëindiging patiënt, euthanasie en donatievraag
- Wet- en regelgeving en protocollen rondom overlijden, zwangerschapsbeëindiging, perinatale, neonatale en kinder-palliatieve zorg
- Sociale kaart in alle vier de fasen van palliatieve zorg
- Begeleiding in de stervensfase en nazorg
- Omgaan met verlies in de zorgsituatie

In de context van KIND, HCK, ICK, HCN, ICN en kinderoncologie:

- Verlies en rouw van de pasgeborene/ het kind in relatie tot ontwikkelingsfasen, gezin en cultuur en rituelen rond het levenseinde
- Richtlijn, protocollen en nieuwste ontwikkelingen in de kinderpalliatieve zorg
- Kennis van obductie, orgaandonatie (heartbeating en non-heartbeating): wet- en regelgeving, verpleegkundige zorg en -interventies

In de context van de Obstetrie:

- Kennis van IUVD, zwangerschapsbeëindiging (TOP), partus immatures en de pasgeborene die in een bepaalde tijd op de afdeling verloskunde komt te overlijden
- Conserveringsmethoden bij immaturiteit

➤ **Vaardigheden en gedrag**

Vaardigheden:

- Opbouwen en onderhouden van een vertrouwensrelatie
- Zorg inrichten op basis van het individuele zorgplan, gezinsgerichte zorg waarbij aangesloten wordt bij ontwikkelingsfase, belevingswereld, cultuur en (afscheids-)rituelen, wensen, behoeften en herinneringen
- Zorg aansluiten op normen, waarden en wensen van kind/ouders gebaseerd op diens autonomie en regierol
- Communiceren over en onderzoek doen naar wat sterven betekent voor de patiënt en naasten, en bespreekbaar maken van kwaliteit van sterven en onnodig lijden
- Bespreken van wensen en behoeften rondom het levenseinde en daarnaar handelen

Versie

- Stimuleren van zelfmanagement en ondersteunen met behulp van gezamenlijke besluitvorming
- Toepassen van de principes van gezinsgerichte zorg
- Observeren, analyseren, interpreteren op basis van de ziektegeschiedenis en de actuele situatie
- Handelen op basis van symptoommanagement
- Uitvoeren van verpleegkundige zorg in de verschillende fasen
- Toepassen van complementaire zorg
- Wegen kennen en inschakelen met betrekking tot begeleiding bij zorg en afscheid bij overlijden voor ouders/gezin
- Palliatieve sedatie en farmacologische en niet-farmacologische symptoombestrijding (angst, delier en pijn)
- Signaleren en anticiperen op bij veranderingen in alle fasen van het proces en bij calamiteiten
- Werken volgens wet- en regelgeving, richtlijnen, protocollen en EBP rondom palliatieve zorg
- Signaleren en bespreekbaar maken van (ethische) dilemma's
- Bespreekbaar maken van verlies en rouwverwerking in de verschillende fasen van de palliatieve zorg bij de pasgeborene/het kind in relatie tot gezinsgerichte zorg
- Toepassen van gespreksmethodieken en -technieken die aansluiten op de palliatieve fase
- Interprofessioneel samenwerken, coördineren en continueren van de zorg
- Bieden van nazorg aan de ouders/naasten na het overlijden van de pasgeborene/het kind
- Evalueren van zorg met de ouders en/of samenwerkende zorgverleners

In de context van KIND, HCK, ICK, HCN, ICN en kinderoncologie:

- Inschakelen van een kinder comfort team indien beschikbaar/gewenst

In de context van HCK, ICK:

- Voorlichting geven aan kind en naasten voor, tijdens en na (non)heartbeatingprocedure

Gedrag:

- Herkent eigen emoties en die van anderen en weet welke invloed deze (kunnen) hebben op de eigen attitude en gedrag
- Omgaan met emoties van ouders, gezinsleden en naasten bij (onverwacht) overlijden
- Toont een open houding, is toegankelijk, empathisch, gericht op het welbevinden en afgestemd op het vermogen en tempo van de patiënt en naasten
- Is doortastend, proactief en vraagt door
- Toont flexibiliteit en creativiteit
- Handelt respectvol
- Bewaakt en geeft de eigen verantwoordelijkheid als zorgprofessional en de grenzen hiervan aan
- Reflecteert op de eigen normen en waarden op het gebied van palliatieve zorg en levenseinde-vraagstukken

➤ **Toetsinstrumenten**

Om de voortgang te monitoren en de activiteit toe te vertrouwen worden verschillende toetsinstrumenten gebruikt conform landelijke richtlijnen en zoals uitgewerkt in regionale en/of lokale afspraken.

➤ **Fase en niveau**

De verwachting is dat de student deze EPA op supervisieniveau 4 kan afronden.

Versie

Uitwerking van onderdeel 'Kennis' FO-3

- Verschillende fasen van palliatieve zorg
- Verlies en rouw van de kind/pasgeborene en naasten in relatie tot ontwikkelingsfasen gezin, cultuur en rituelen rond het levenseinde
- Psychosociale thema's en coping mechanismen
- Ethiek en ethische dilemma's
- Complementaire palliatieve zorg gericht op het voorkomen van ongemak en lijden en op optimaal comfort
- Symptoommanagement en palliatieve sedatie
- Sociale kaart in alle 4 de fasen van palliatieve zorg
- Levensbeëindiging patiënt, euthanasie,
- Donatievraag
- Wet en regelgeving en protocollen
- Begeleiding in stervensfase en nazorg
- Familie gerichte nazorg: mogelijkheden na overlijden en belang herinneringen maken
- Omgaan met verlies in de zorgsituatie

Methodieken en bewaking:

- Methodieken voor begeleiding in de 4 fasen van palliatieve zorg (o.a.: advanced care planning)
- Palliatief redeneren m.b.v. beslisschijf
- Gespreksmethodieken en –technieken

Farmacologie:

- Farmacologie en farmacotherapie gericht op de palliatieve fase
-

Kind, HCK, ICK, HCN, ICN:

- Verlies en rouw van de pasgeborene/ het kind in relatie tot ontwikkelingsfasen, gezin en cultuur en rituelen rond het levenseinde
- Richtlijn, protocollen en nieuwste ontwikkelingen in de kinderpalliatieve zorg
- Kennis van orgaandonatie (heartbeating en non-heartbeating): wet- en regelgeving, verpleegkundige zorg en –interventies

Obstetrie:

- IUVD
- Zwangerschap beëindiging/TOP
- Partus immatures
- Pasgeborene die in een bepaalde tijd op de afdeling verloskunde komt te overlijden
- Verlies, rouw en kennismaking van de pasgeborene in relatie tot gezin en cultuur en rituelen rond het levenseinde

Versie