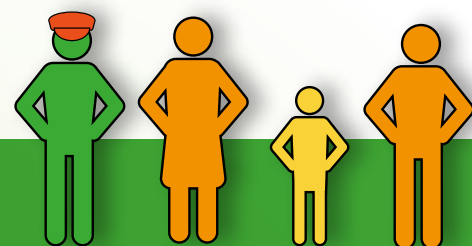




zonna care
KINDERHOSPICE



KWALITEITSBEELD ZONNACARE

intramurale medisch intensieve kinderzorg





Kinderhospice ZonnaCare

De organisatie wordt bestuurd door een echtpaar, gerund door een team van zorgprofessionals die daarbij op diverse fronten worden ondersteund door vrijwilligers.

Vanuit een huiselijke omgeving uitgerust met diverse voorzieningen.

Er is een **rolstoel**vriendelijke **belevingstuin** en vervoer wordt gefaciliteerd met de daarvoor aangepaste rolstoelbus.

Stichting ZonnaCare

Zij werft gelden om het zorgintensieve kind een leuk en ontspannen verblijf te kunnen bieden.

Voor alle extra's die nodig zijn voor het faciliteren van vervoer en ter comfort van de kinderen binnen en rondom de accommodatie. Als het lukt ook presentjes voor kind en gezin rondom verjaardagen en feestdagen.



ZORGPROFESSIONALS
ZONNACARE VOOR HET
ZORGINTENSIEVE KIND

Wie staan er **om het kind**

- Uitgaande van de rechten als kind in de medische zorg <https://kinderrechteninzorg.nl/> waarbij WGBO en handvesten pijlers zijn.
- Hoe is dit vorm gegeven binnen de organisatie.

klik hier of

scan de code

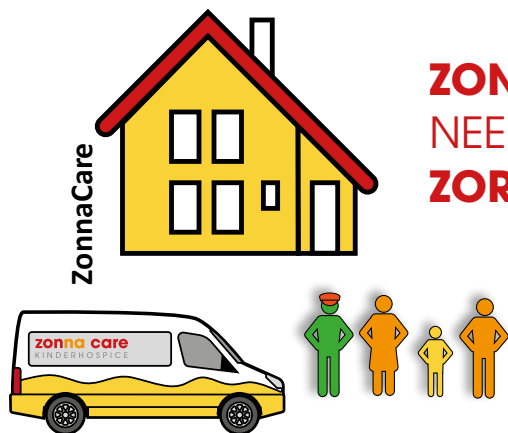


“ Het meest ben ik **onder de indruk** van de enorme afstemming die op zoveel fronten plaatsvindt op ZonnaCare: De **uitstekende verpleegkundige zorg** die er is voor mijn dochter. Als dat er gekeken wordt naar wat er in het groter geheel nodig is. In de **thuisituatie** wordt **meegedacht** op medisch/verpleegkundig gebied als mede wat er aan **ondersteuning** /ter ontlasting nodig is. ”

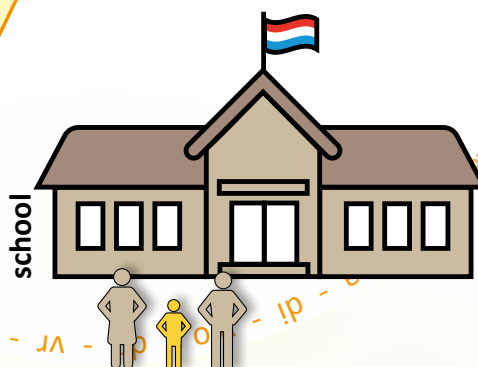
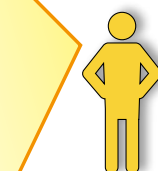
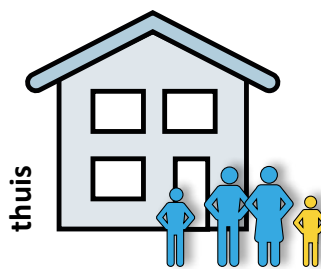
door een ouder van een dochter in zorg

Verblijf bij **kinderhospice ZonnaCare**

Deze intensieve kindzorg kan geleverd worden thuis, m.b.v. kinderthuiszorg, bij kinderspices en op school.



ZONNACARE
NEEMT DE
ZORG OVER



De verblijfscyclus van het kind

- Het kind verblijft gemiddeld om de 2 à 3 weken voor zo'n drie tot vijf dagen bij ZonnaCare.
- Dan gaat het kind weer naar huis al dan niet ondersteunt door kinderthuiszorg.
- Ouders maken graag gebruik van langere periodes rondom feestdagen en vakantie.

“ In deze
ontspannen
sfeer laten de kinderen soms
verrassende dingen
zien zoals een meisje dat steeds meer
haar eigen muziek maakt op de piano,
zo **mooi om te zien**
gebeuren. ”

door een zorgvrijwilliger



“ De eerste
ontmoeting met Annemieke en
haar team met onze zoon was een schot
in het hart. Stralend liep onze zoon er met
zijn ondeugende karakter en nieuwsgierigheid
zo in, slim als hij was. Na school werd hij opgehaald
en dan **begon het avontuur, feest
voor hem.** Hij genoot. Ieder weekend was dan
ook gevuld met activiteiten die het bijzonder maakte,
nergens draaide ze hun hand voor om samen met al die
vrijwilligers, een ritje naar de paarden, door het **bos
wandelen**, de brandweer bekijken, **muziek**
maken, een manicure of de grappen van Arie.
Ultiem persoonlijk logeren en
ontspannen zo zou je het kunnen noemen. ”

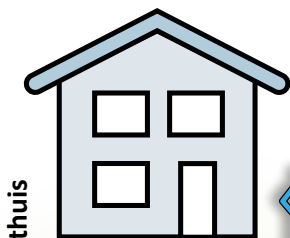


door een ouder van een zoon 7 jaar

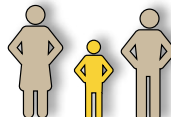
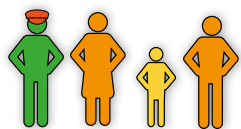
Overdracht kind



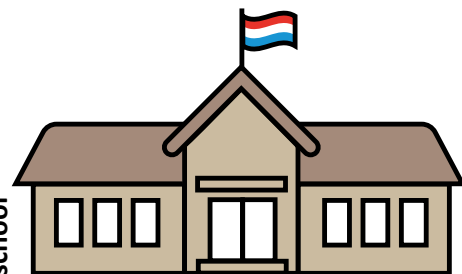
ZonnaCare



thuis



school



IZP individueel
zorgplan

MKD medisch
kinderdagverblijf
vKDV verpleegkundig
kinderdagcentrum

klik hier of

scan de code



“Ten aanzien van het **stimuleren** van de **ontwikkeling** van mijn dochter wordt er meegedacht, over en weer ideeën gedeeld en vindt er **afstemming** plaats met ook de andere **zorgverleners** rondom mijn dochter.”



door een ouder van
een dochter in de zorg

WARME OVERDRACHT VAN PERSOON TOT PERSOON



“De hoeveelheid inzet, **warme liefdevolle betrokkenheid** en de verschillende activiteiten die gebruikt worden om mijn dochter de meest hoogste haalbare kwaliteit van leven te geven is bizar. vrijwilligers voor therapeutische muziekvormen, een **prachtige rustgevende tuin** met zelfgemaakte wandtekeningen, vrijwilligers die komen voorlezen, wandelen, badsessies, creatieve activiteiten, inzetten van communicatiemiddelen en ga zo maar door. **Super dankbaar** dat ZonnaCare op mijn pad gekomen is.”

door een ouder van een dochter in zorg

Kind **centraal**

“ Ik word **betrokken** bij ‘projecten’ buiten de zorg om waarvan ik **veel leer** als kinderverpleegkundige. Zo ben ik mee geweest naar een symposium **Kunst van contact.** ”

door een kinderverpleegkundige



Het vrijwilligersteam is er o.a. voor de 1 op 1 aandacht of juist gezamenlijk iets ondernemen. Denk aan wandelen in de omgeving, beleven in de rolstoelvriendelijke tuin, snoezelen, inzet sensorische spelmaterialen, creativiteit, (voor) lezen, aandacht voor houding en mobiliteit z.n. ondersteunt met loophulpmiddelen. Een team van musici met een divers aanbod van instrumenten en strategieën waaronder **Beleven In Muziek**, een lichaamsgerichte methode met instrumentale muziek <https://bim-werkwijze.info/> Hiermee wordt doelgericht ingezet op groei van welbevinden en ontwikkeling op gebied van emotie, sociaal, cognitie, motoriek en de zintuigen.

**RUST,
REINHEID EN
REGELMAAT**

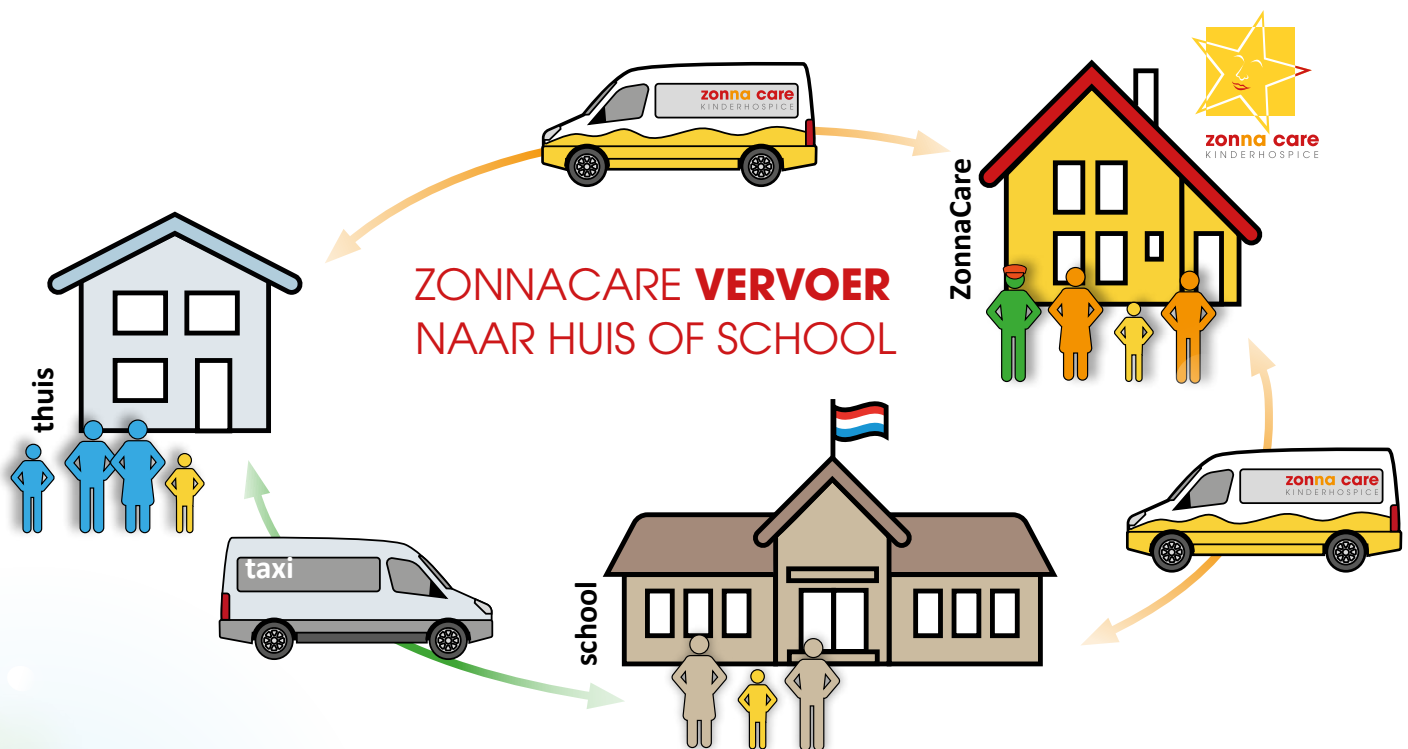
klik hier of scan de code



**VRIJWILLIGERSTEAM
ZONNACARE VOOR DE
1 OP 1 AANDACHT**



ZonnaCare vervoer



“ De kinderen worden lekker gebadderd en verzorgd en om het **gezin te ontlasten** krijgen de ouders een tas of koffertje met gewassen kleding terug. Het gezin kan door deze **goede zorg** voor hun kind, ook een **ontspannen tijd** hebben met elkaar. ”

door een zorgvrijwilliger



“ Het allerbelangrijkste bezit van ouders is bij ZonnaCare, voor ouders **een moment** om bij te kunnen komen, maar alleen in onderling **vertrouwen** kun je loslaten en echt loslaten als ouders, een ervaring waar je beiden in moet **groeien**. De zeer uitgebreide verslaglegging van onze zoon in de overdrachtsmomenten zijn **geruststellend** maar vooral de persoonlijke berichtjes aan het einde van de dag gaven een zucht van **opluchting** maar vooral een **lach op mijn gezicht**. ”

door een ouder van een zoon 7 jaar

Zorgaanbod van **ZonnaCare**

Het zorgaanbod is individueel afgestemd op het kind, gericht op de vier kinderleefdomeinen volgens Medische Kindzorg Samenwerking (MKS)

- 1 **MEDISCH** (In)direct overleg met zorgprofessionals waaronder medisch specialist en kinderthuiszorg.
- 2 **ONTWIKKELING** Welk (spel)aanbod past het best bij zijn/ haar ontwikkelingsniveau.
- 3 **SOCIAAL** Draagkracht versus draaglast van het gezin door het creëren van vrije tijd en ontspanning voor de ouders/ brusjes*. Bijv een dagje uit, sociale contacten, sport en/of mogelijkheid weer deel te nemen aan het arbeidsproces.
- 4 **VEILIGHEID**: In de verpleegomgeving, denk aan hulpmiddelen als zorgbed, douchebrancard, tillift, loophulpmiddelen en evaluatie bekwaamheid ouders.

Er wordt samengewerkt tussen betrokken zorgorganisaties, scholen en gemeenten, de zogenaamde integrale zorg waarbij kind en gezin in regie.

* Brus; een broer of zus van een kind met een beperking, een stoornis of ziekte.

“De **wensen** qua planning van de vakanties, feestdagen en de weekenden worden **doorgesproken** en met al deze wensen die er in het gezin zijn wordt waar mogelijk rekening gehouden. Zelfs **afstemming** ten aanzien van de weekenden in combinatie van met welke andere kinderen de **grootste match** is. En zelfs adhoc wensen worden waar mogelijk nog **gerealiseerd**. Vb. is overlijden van een familielid, een begrafenis en het extra inplannen van zorg voor mijn dochter, zodat de familie ontlast wordt en **hun handen vrij** heeft voor het afscheid.”

door een ouder van een dochter in zorg



klik hier of

scan de code



**MEDISCH/
ONTWIKKELING/
SOCIAAL/
VEILIGHEID**



EEN VERTAALSLAG VANUIT HET MEDISCH KINDZORG SAMENWERKING

De kinderverpleegkundigen verrichten medisch-technische en verpleegkundige handelingen. Zijn bevoegd en bekwaam om een diversiteit van (voorbehouden) handelingen uit te voeren:

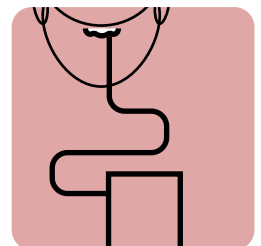
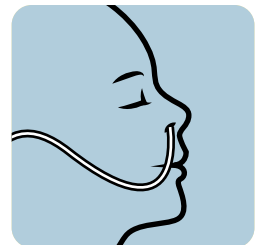
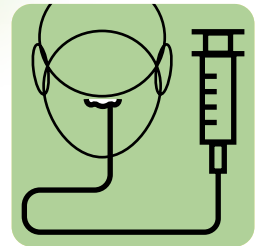
- Verzorgen/inbrengen van een **peg-sonde**.
- Inbrengen van een **neus-maagsonde**.
- Bereiden van **sondevoeding** en het toedienen hiervan.
- **Vernevelen**.
- Toedienen van **zuurstof**.
- Verzorgen en verwisselen van een **tracheacanule**.
- **Bronchiaal toilet**.
- Ondersteuning bij **thuisbeademing**.
- Toedienen van **medicatie**; oraal, subcutaan, intramusculair, intraveneus, via de porth-a-cath of ander centraal veneus systeem.
- **Monitorbewaking**.
- Verzorgen/inbrengen van een **perifeer infuus**.
- Verzorgen van een **centraal veneuze lijn**.
- **Stoma- en wondverzorging**.
- **Blaaskatheteriseren**.
- Continue Ambulante **Peritoneaal Dialyse (CAPD)**.

“De ziekte van onze zoon kende een snel **progressief** verloop waardoor er bij ieder bezoek helaas ook achteruitgang was, de **snelheid** van aanpassingen in **comfort** en wat er nog wel kon waren **naadloos**. Alles was zo zorgvuldig, **punctueel** en met **liefde** dat een betere plek niet bestaat.”

door een ouder van een zoon 7 jaar

“
vaak zijn de **kinderen** buiten:
Tijdens het **wandelen**
in de omgeving of in de heerlijke **tuin** waar van alles te **belev**
is zoals muziekinstrumenten,
een **trampoline** om op te
liggen of zitten, een plantenpoortje,
watervalletje, vogeltjes,
bloemen, planten, bomen,
geuren en kleuren.”

door een zorgvrijwilliger



Professionaliteit, deskundigheid en toezicht

- Kinderhospice ZonnaCare leidt kinderverpleegkundigen op in samenwerking met de ziekenhuizen waarbij praktijk en theorie zijn afgestemd.
- Kinderverpleegkundigen volgen scholing op divers gebied van kinderpalliatieve en terminale zorg en scholing om bekwaam en bevoegd te blijven voor de diverse voorkomende voorbehouden handelingen.
- Een doelgericht toezichthoudend orgaan houdt toezicht op de werkvloer en in de bewegingen naar buiten toe; de warme overdracht aan ouders/ betrokkenen en bij de samenwerking met diverse disciplines en zorgorganisaties.
- De extern toezichthouders challengen de medewerkers op basis van de principes van de governance code zorg. De BoZ is verantwoordelijk voor de opstelling, monitoring en blijvende ontwikkeling van deze code.
- Vrijwilligers volgen een inwerktraject op divers gebied als zorg, voeding, muziek tuinonderhoud en veilig vervoer van de kinderen.
- Alle betrokkenen zijn in het bezit van een Verklaring Omtrent het Gedrag (VOG).
- Manager zorgverkoop adviseert op gebied van duurzame contractafspraken met zorgkantoor en overeenkomsten met zorgverzekeraars. Zij onderhoudt contact met de ouders en betrokken (zorg)instellingen voor het opstellen, aanpassen en/of onderhouden van de juiste indicatie.
- Bekostigingsmogelijkheden vanuit de Jeugdwet (incidenteel), Wet langdurige zorg (Wlz) en Zorgverzekeringswet (Zvw). Zowel vanuit een Persoonsgebonden budget (Pgb) als Zorg In Natura (ZIN).
- Kinderhospice ZonnaCare participeert in het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg via één van de regionale netwerken; Netwerk Integrale Kindzorg Utrecht
- Lid van Home – Kinderverpleegkunde
- Lid van V&VN Vrouw & Kind
- A.I. in de onderzoeksfase bijvoorbeeld t.a.v. spraak gestuurd rapporteren.
Reeds ondersteunend op divers vlak als informatie bron voor de diverse ziektebeelden en om te raadplegen bij cliëntinformatie.

“Ieder kind krijgt de **specifieke zorg** en aandacht van de **deskundige**, ervaren kinderverpleegkundigen. Er wordt heel goed gekeken naar de **behoeften** van ieder kind.”

door een zorgvrijwilliger

klik hier of scan de code



klik hier of scan de code



klik hier of scan de code



klik hier of scan de code



klik hier of scan de code



“De zorg wordt **zorgvuldig** overlegd met de ouders. Door ervaring en deskundigheid van de kinderverpleegkundigen en **wensen van ouders** kan er ook weleens en dilemma ontstaan en daar wordt openlijk over gesproken. De **zorg** wordt ook in de map voor de ouders **vastgelegd**.”

door een zorgvrijwilliger



Evaluatie en challenge

Vanuit evaluatie met kind & gezin en het challengen door extern toezicht.



HOE GAAT HET EN HOE KAN HET BETER?



“ Buiten de zorg om ben ik betrokken bij Kinderhospice ZonnaCare waarin mijn zeggenschap naar voren komt. Ik heb meegedacht en ben aanwezig geweest bij het **doelgericht** toezichthoudend orgaan. Hierin heb ik mijn ervaringen en mening kunnen delen. Ik werk mee aan de extracten voor de **zorg voor kinderen**. Het is waardevol deze extracten straks met het team te delen. Vanuit het doelgericht toezichthoudend orgaan kwam naar voren dat de **teamleden** onderling het waardevol vinden om meer van elkaar te horen en op die manier betrokkenheid te vergroten. Een soort maandelijkse **update** via de WhatsApp groep. ”

door een kinderverpleegkundige

