

The image features a stylized map of the Netherlands, outlined in green with a dashed border. A white banner with a green outline is draped across the top of the map. The banner contains the text 'Het Belang Rijk' in a green, sans-serif font. The map itself is white with green and orange outlines representing the coastline and water. A dashed green line with circular markers starts from the top right of the map and curves down towards the bottom right, ending near a small boat icon.

Het Belang Rijk

Proactieve zorgplanning

A small illustration of a lighthouse with a spiral pattern, situated on a white cliff. The lighthouse has a cross on top and several lines radiating from it, suggesting light or a signal. The cliff is outlined in green and orange, matching the map's style. The lighthouse is positioned on the left side of the map, with a dashed green line extending from the top right towards the bottom right, passing near the lighthouse.

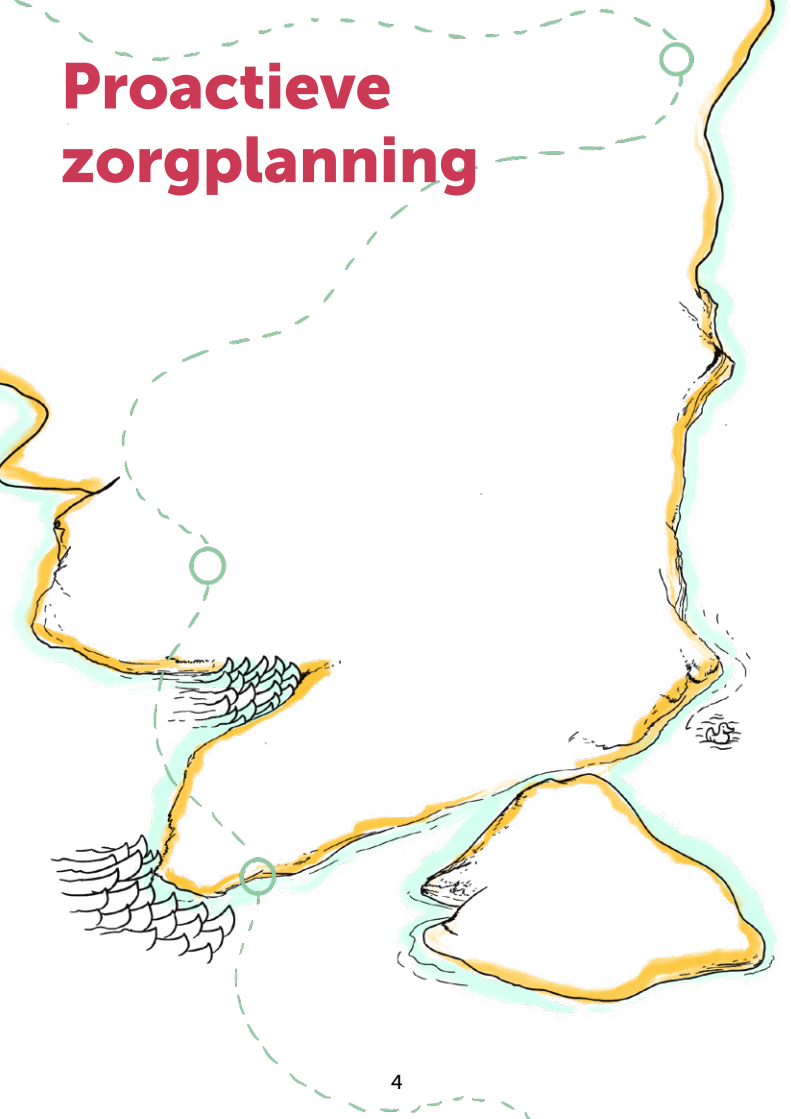
Gesprekshandleiding en
achtergrondinformatie voor
zorgverleners in de kindzorg

Inhoud



Proactieve zorgplanning	4
Samen praten over waarden, doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling	
Het Belangrijk	6
De gesprekshandleiding voor proactieve zorgplanning in de kindzorg	
Gesprekstechnieken	18
Kernvaardigheden voor heldere communicatie in proactieve zorgplanning	
Implementatie	22
Aan de slag met proactieve zorgplanning in de praktijk	
Achtergrondinformatie	26
Proactieve zorgplanning als basis voor kind- en gezinsgerichte zorg	

Proactieve zorgplanning

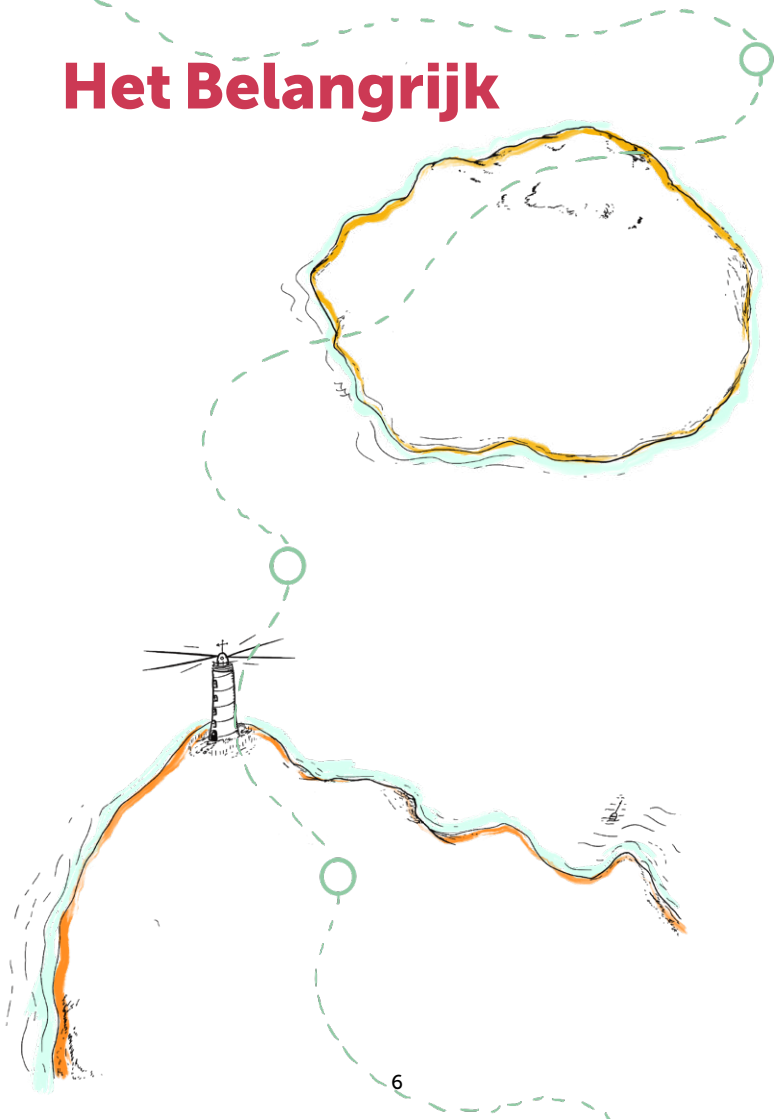


Ontdekken, bespreken, documenteren en delen

In proactieve zorgplanning worden waarden, doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling met kind en gezin: (1) herhaaldelijk ontdekt door de tijd heen, (2) besproken met zorgverleners en (3) uitkomsten gedocumenteerd in het dossier en gedeeld met zorgverleners in het netwerk rondom kind en gezin.

- Proactieve zorgplanning is standaardzorg voor kinderen die langdurige en/of intensieve zorg ontvangen.
- Proactieve zorgplanning vindt plaats in aparte, opeenvolgende gesprekken naast de reguliere afspraken en vraagt voorbereidingstijd van kind, gezin en zorgverlener.
- De verantwoordelijkheid voor het opstarten en inrichten van proactieve zorgplanning voor een individueel kind ligt bij de hoofdbehandelaar. Kind, gezin en andere betrokken zorgverleners kunnen het proces van proactieve zorgplanning ook zelf opstarten.
- Een verandering in de conditie van het kind maakt het nodig doelen en voorkeuren voor zorg en behandeling opnieuw te bespreken, op basis van onderliggende waarden.

Het Belangrijk



De gesprekshandleiding voor proactieve zorgplanning in de kindzorg

Het Belangrijk is een methode voor een waarde(n)vol gesprek (Figuur 1); doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling kunnen op basis van waarden samen met kind en gezin geformuleerd worden.



Figuur 1. De stappen van een proactieve zorgplanningsgesprek.

Uitnodiging voor het gesprek

Aan kind en/of ouder*: We nodigen jullie uit om te praten over wat jullie belangrijk vinden in zorg en behandeling van **jou/ [naam kind]**. Dat noemen we proactieve zorgplanning. In het gesprek mag iedereen vertellen wat hij of zij belangrijk vindt.

Algemene uitnodiging

Aan kind en/of ouder: Wanneer je een lange tijd zorg krijgt of veel zorg krijgt dan kan dat je leven veranderen. Alle kinderen die dit meemaken worden uitgenodigd voor een gesprek. Ook met jou praten we graag over wat jij belangrijk vindt in jouw zorg en behandeling. We praten over wat belangrijk is voor vandaag én morgen.

Aan het einde van het gesprek kiezen we samen wat we belangrijk vinden en welke actiepunten daarbij horen.

Toegespitste uitnodiging

Aan ouder en/of kind:
We zien dat jij/[naam kind] [medische feiten] toont, dat betekent voor de komende tijd dat [medische feiten].

Pauze

Daarom nodigen we jullie uit om te praten over wat voor de komende tijd belangrijk is in zorg en behandeling van **jou/[naam kind]**.

Aan het einde van het gesprek kiezen we samen wat we belangrijk vinden en welke actiepunten daarbij horen.

*Overal waar 'ouder' staat kan ook ouders of verzorger(s) gelezen worden.

Aan kind: Op welke manier wil jij meepraten over wat jij meemaakt en wat jij wil?

Aan ouder: Hoe kunnen we de stem van jouw kind het best meenemen? Hoe wil je met ons in gesprek gaan? Wie of wat hebben we daarvoor nodig?

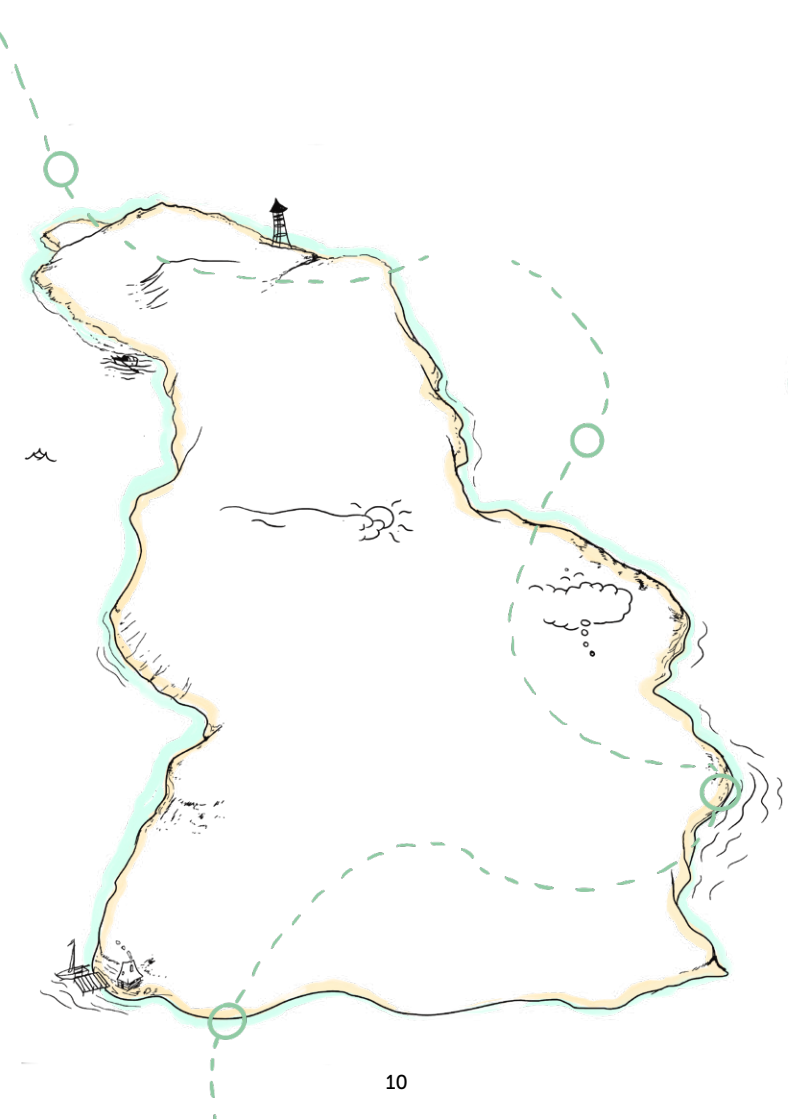
Aan kind en/of ouder:

- We gaan praten over wie jullie zijn, wat jullie meemaken en wat jullie wensen. Alle dingen komen aan bod in het gesprek. Soms hebben we meer tijd nodig en praten we door in een volgend gesprek.
- Deze praatkaart, Het Belangrijk, helpt jullie hier alvast over na te denken. De ene kant is voor **jou/[naam kind]** en de andere zijde is voor jullie als gezin. Het onderdeel 'samen onderweg' vullen we samen in. Neem de kaart mee naar het gesprek.
- Wat denken jullie hiervan? Soms praten kinderen of ouders liever apart van elkaar, dat mag. Met wie, waar en wanneer zouden jullie in gesprek willen?

Vorbereiding

Wat vind jij, als zorgverlener, goede zorg voor én in het belang van het kind?

Staan kind en/of gezin niet open voor een gesprek? Respecteer dat. Verken hun perspectief op het voeren van het gesprek. Hoe kijken zij naar het gesprek? Wat kan er gebeuren in het gesprek? Wat zou het hen kunnen brengen? Wat maakt het moeilijk? Wat kan hen helpen om het gesprek te voeren? Bied aan om er op een later moment op terug te komen.



Het gesprek

Algemene inleiding	Toegespitste inleiding
<p>Aan kind en/of ouder: Vandaag praten we samen over wat jullie belangrijk vinden in zorg en behandeling van jou/[naam kind], voor vandaag én morgen.</p>	<p>Aan ouder en/of kind: Vandaag praten we samen over wat jullie belangrijk vinden in zorg en behandeling jou/[naam kind]. We zien dat jij/[naam kind] [medische feiten] toont, dat betekent dat [medische feiten].</p> <p>Pauze Samen kijken we naar wat belangrijk is voor zorg en behandeling van jou/[naam kind] voor de komende tijd.</p>
<p>We praten over:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Wie jullie zijn2. Wat jullie meemaken3. Wat jullie wensen4. Daarna stellen we vast wat jullie belangrijk vinden voor de zorg en behandeling van jou/[naam kind], en welke concrete actiepunten daarbij nodig zijn. We gaan vaker met elkaar praten. Soms willen of moeten we van richting veranderen, dan zoeken we samen een andere weg. Vinden jullie het goed om in gesprek te gaan? Hebben jullie nog vragen? Dan ga ik nu een aantal vragen aan jullie stellen. <p>Aan kind (indien mogelijk): Ik stel steeds eerst de vraag aan jou en daarna mogen jouw ouders iets vertellen.</p>	

1. Wie zijn jullie?

1. Als ik vraag: wie is [naam kind] wat zeggen jullie dan?

Aan kind: Wat vind je leuk om te doen? Hoe is het om jou te zijn?

Aan ouder: Wat maakt [naam kind] zo bijzonder? Wat maakt jou als ouder trots?

2. Kunnen jullie iets vertellen over jullie gezin?

Aan kind: Wat vind je leuk om te doen met jouw gezin?

Wat maakt jouw mama/papa/broer/zus bijzonder?

Aan ouder: Wat vinden jullie fijn om samen te doen? Hoe omschrijven jullie je gezin? Wanneer voel jij je een goede ouder?

3. Hoe ziet een fijne dag/fijn moment eruit?

Aan kind: Wat doe je dan? Wat maakt het zó fijn?

Aan ouder: Wat doen jullie dan? Hoe kan je aan je kind zien dat hij of zij zich fijn voelt?

4. Wat is jullie grootste droom?

Aan kind: Wat wil je worden als je later groot bent? Wat wens je nog meer voor later?

Aan ouder: Waar droom je van voor jullie gezin? Wat droom je voor je kind?

5. Wat gebeurt er op een moeilijke dag?

Aan kind: Wat voel je dan? Wat helpt jou op een moeilijke dag?

Wie of wat kan jou troosten? Wat doe je dan?

Aan ouder: Wat voel je dan? Wat helpt jou op zo'n dag?

6. Wat geeft jullie kracht of steun?

Aan kind: Geloof je ergens in? Ga je dan ergens naartoe of naar iemand?

Aan ouder: Geloven jullie ergens in? Wat geeft jullie kracht? Van wie of wat krijgen jullie steun?

2. Wat maken jullie mee?

1. Welk woorden gebruiken jullie voor wat jullie meemaken?

Aan kind/ouder: Hoe leg je uit wat je meemaakt?

2. Als je denkt aan wat jullie meemaken: wat voelen jullie dan?

Aan kind: Voel je je dan verdrietig, boos, blij of bang? Welke gedachten gaan er dan door je hoofd?

Aan ouder: Welke gedachten gaan er dan door jullie heen? Wat is er veranderd in jullie leven? Hoe gaan jullie daarmee om?

3. Wat gaat goed in wat jullie meemaken?

Aan kind: Waar hoop je op voor jezelf? Wat hoop je dat er anders wordt?

Aan ouder: Waar hoop je op voor je kind? Waar hopen jullie op als gezin? Waar hoop je op voor jezelf als mens?

4. Wat merken familie en vrienden van wat jullie meemaken?

Aan kind: Wat doen familie en vrienden voor jou thuis of ergens anders? Hoe vind je dat?

Aan ouder: In hoeverre ervaren jullie steun van anderen? Kunnen jullie je verhaal delen met anderen en elkaar?

5. Waar liggen jullie 's nachts wakker van?

Aan kind: Maak je je ergens zorgen over? Wat doe je dan?

Aan ouder: Welke zorgen hebben jullie? Wat doen jullie daarmee?

6. Denken jullie weleens aan de dood?

Aan kind: Wat zou je daarover willen vertellen? Met wie praat je daarover?

Aan ouder: Wat zouden jullie daarover willen vertellen? Met wie praten jullie daarover?

7. Welke vragen zitten er in jullie hoofd en hebben jullie nog nooit aan iemand durven stellen?

Aan kind: Wil je daar iets over vertellen? Wie of wat kan jou daarbij helpen?

Aan ouder: Wanneer willen jullie daar iets over vertellen? Wie of wat kan jullie daarbij helpen?

8. Hoe nemen jullie beslissingen samen?

Aan kind: Wat vind je daarvan? Wil je meer of op een andere manier meepraten? Hoe maak je duidelijk wat jij belangrijk vindt?

Aan ouder: Hoe ervaren jullie als ouders je rol in besluitvorming en samenwerking? Zijn er anderen die daarin belangrijk zijn? Willen jullie daar nog iets anders in?

9. Zijn er nog andere dingen die jullie willen bespreken?

Aan kind: Wat wil je nog vertellen? Wat wil je nog aan mij vragen?

Aan ouder: Wat willen jullie verder vertellen? Hebben jullie vragen?

3. Wat wensen jullie?

1. Wat wensen jullie voor vandaag?

2. Wat wensen jullie voor morgen? Wat wensen jullie als het goed gaat en wat wensen jullie als het niet goed gaat?

Aan kind en ouder:

- Voor jezelf
- Voor je gezin
- Voor zorg en behandeling van jou/[naam kind]

4. Samen onderweg

1. **Samenvatting waarden, doelen en voorkeuren gezin**

Aan kind en ouder: Om samen duidelijk te krijgen wat voor de komende tijd belangrijk is, vat ik samen wat jullie hebben verteld. Ik heb gehoord dat jullie [waarden] belangrijk vinden en daarom gaan we voor [doelen, voorkeuren]. Klopt dat?

2. **Samenvatting waarden, doelen en voorkeuren zorgverlener**

Aan kind en ouder: Ik weet dat het voor andere kinderen met [diagnose] belangrijk is geweest om na te denken over [waarden, andere behandeldoelen/beperkingen, voorkeuren].

Ik wil jullie daar wat over vertellen. Ik wil jullie ook vertellen hoe ik dit voor jou/[naam kind] zie. Vinden jullie dat goed?

3. Concrete actiepunten

Aan kind en ouder: We weten nu van jullie dat jullie [waarden, doelen, voorkeuren] belangrijk vinden. Als behandelteam vinden we het belangrijk dat [waarden, doelen, voorkeuren].

Dat betekent dat we samen op weg zijn naar zorg en behandeling voor jou/[naam kind] die zich richt op [samenvatting gezamenlijke waarden, doelen en voorkeuren]. Om dit te bereiken zijn de volgende actiepunten nodig: [concrete actiepunten] door [personen] uit te voeren.

Afsluiting van het gesprek

1. Documenteren en delen

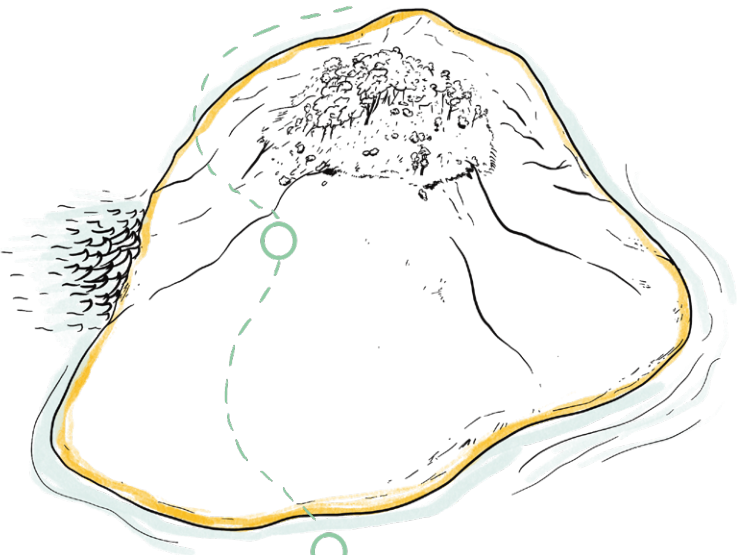
We maken een verslag van het gesprek om onze gedachten en actiepunten van vandaag vast te leggen. De samenvatting van het gesprek sturen we naar jullie op. Jullie kunnen de samenvatting dan verder aanvullen of aanpassen. We stemmen samen af welke informatie met welke betrokken zorgverleners gedeeld moet worden.

2. Plannen volgend gesprek

Soms willen we of moeten we van richting veranderen. Daarom gaan we vaker met elkaar praten. Wat vinden jullie daarvan? Wanneer willen jullie dat? In het volgende gesprek over [termijn] spreken we verder over [inhoud].

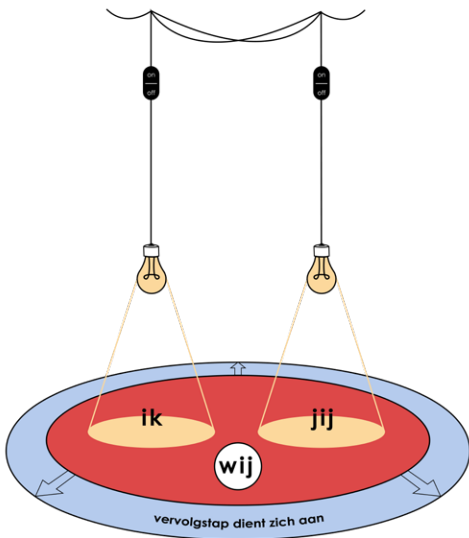
Het verslag bestaat uit 1) een beschrijving van de verschillende perspectieven en onderliggende waarden van kind, gezin en zorgverlener, 2) een samenvatting van de doelen en voorkeuren voor zorg en behandeling en 3) de concrete actiepunten die daarbij horen. Neem de inhoud van dit gesprek op in het Individueel Zorgplan (IZP).

Gesprekstechnieken



Kernvaardigheden voor heldere communicatie in proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning is een communicatief proces en vraagt om specifieke communicatieve vaardigheden (Tabel 1): het formuleren van een gezamenlijk vertrekpunt dat de conditie van het kind en het doel van het gesprek helder weergeeft, het adequaat reageren op emoties, het verkennen van en bestaansrecht geven aan de verschillende perspectieven, en het vormen van een gezamenlijke grond om vervolgstappen te formuleren (Figuur 2). In de scholing 'Proactieve zorgplanning met de IMPACT-methodiek' worden gespreksvaardigheden getraind.



Figuur 2. Met de IK JIJ WIJ werkmethode, ontwikkeld door Wilde Kastanje Training & Opleiding, zetten we de verschillende perspectieven van de gesprekspartners in het proactieve zorgplanningsgesprek in het licht zodat vervolgstappen kunnen ontstaan waar ieder achter staat.

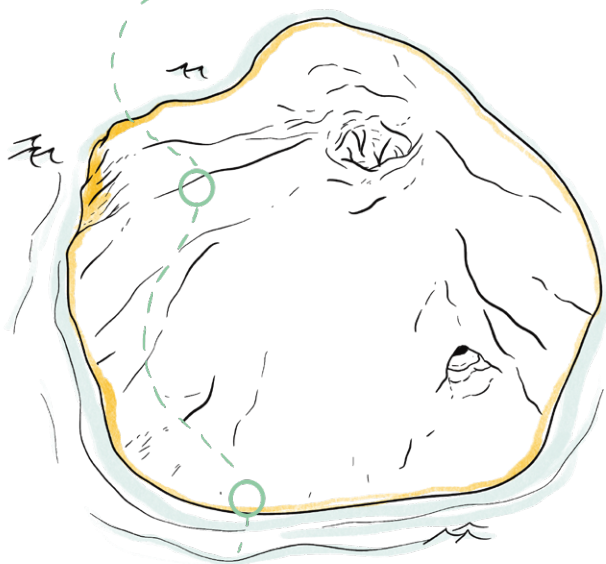
Vaardigheid	Doel	Middel	
Framen van de situatie	Gezamenlijk vertrekpunt formuleren ten aanzien van de situatie van het kind, de relevantie van het gesprek en het doel van het gesprek	<ul style="list-style-type: none"> • Algemene uitnodiging en doelstelling vroeg in ziekteproces • Toegespitste uitnodiging en doelstelling laat in ziekteproces 	
Reageren op emoties	Inhoud van de emotie verkennen en emotie kaderen om gesprek te kunnen vervolgen	<ul style="list-style-type: none"> • Stilte • Ontvangen en bekrachtigen • Parafraseren • Steun uiten • Verkennen 	
Verkennen van perspectieven	Perspectief van de ander verkennen	<ul style="list-style-type: none"> • Open en neutrale vragen • Doorvragen • Opgehaalde informatie teruggeven en toetsen 	
Verschillende perspectieven bestaansrecht geven	Perspectieven van alle gesprekspartners erkennen	<ul style="list-style-type: none"> • Verschillende perspectieven samenvatten en naast elkaar laten bestaan • Eigen expertise inbrengen als een van de perspectieven 	
Vervolgstappen formuleren vanuit een gezamenlijke grond	Vanuit alle verkregen informatie uit het gesprek een gezamenlijke vervolgstap vaststellen	<ul style="list-style-type: none"> • Samenvatten hoe de verschillende perspectieven zich tot elkaar verhouden • Formuleren gezamenlijk doel • Concretiseren volgende stap 	

Tabel 1. Kernvaardigheden in proactieve zorgplanning.

Voorbeeld

- 'Met alle kinderen die een lange tijd of veel zorg krijgen praten we over wat belangrijk voor hen is.'
- 'We zien dat [naam kind] [objectieve bevindingen van de laatste tijd]. Dit betekent dat [consequentie voor de komende tijd]. (Pauze) Daarom praten we graag met jullie over wat er de komende tijd belangrijk is.'
- 'Ik zie dat [objectieve waarneming benoemen of gesproken woorden herhalen].'
- 'Je zegt: [parafraseren van het zojuist gezegde].'
- 'Ik kan me niet voorstellen hoe dit voor je is.'
- 'Vreselijk...'
- '[Herhalen van het zojuist gezegde]. Vertel eens.'
- 'Wat betekent dit voor je? Wat gaat er door je heen?'
- 'Vertel eens meer over [herhalen wat is benoemd].'
- 'Je zegt: [samenvatten wat is benoemd]. Klopt dat?'
- '[Naam kind], jij zegt: ik vind dat...'
- 'Moeder, jij zegt: voor mij is...'
- 'Vader, jij vertelt: mijn idee over...is...'
- 'Als dokter/verpleegkundige van [naam kind]/kinderen met [diagnose kind] vind/weet ik dat...'
- '[Naam kind] vindt belangrijk dat...'
- 'Voor jou als ouder, is het belangrijk dat...'
- 'Wij, als behandelteam, vinden dat...'
- 'Samen richten we ons op...'
- 'Daarom gaan we nu...'

Implementatie

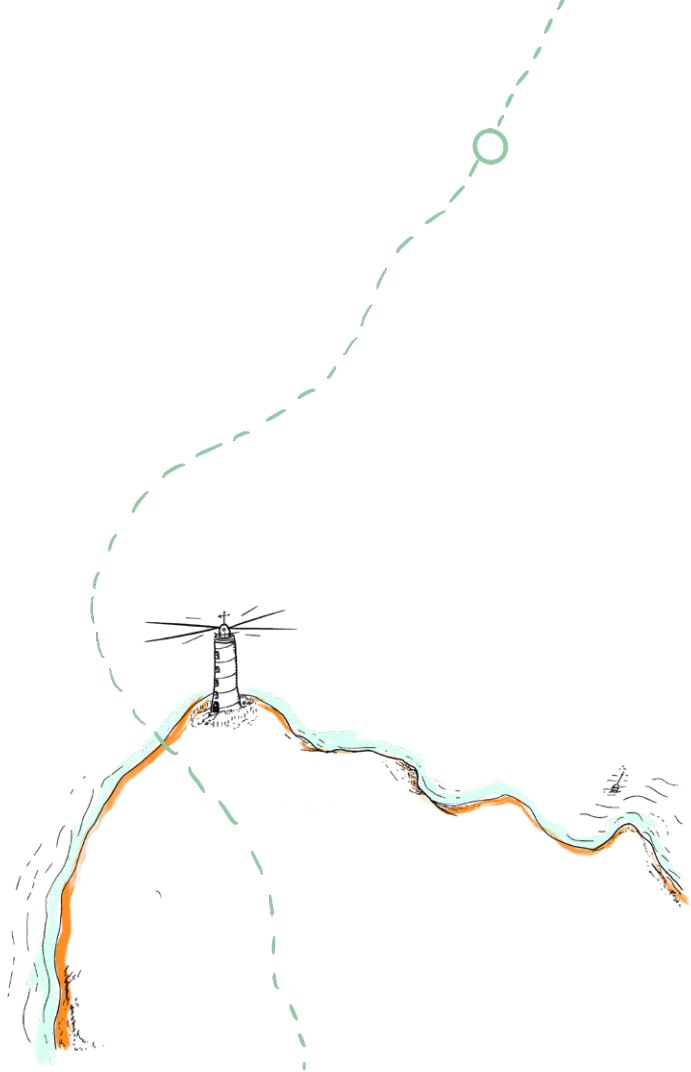


Aan de slag met proactieve zorgplanning in de praktijk

Het in de praktijk brengen van proactieve zorgplanning kan een uitdaging zijn. Bedenk samen met je team hoe je dit in jouw werkomgeving wilt organiseren.

- Welke patiënten uit jouw werkveld komen in aanmerking?
- Wat is een geschikt moment om jouw doelgroep uit te nodigen voor proactieve zorgplanning?
- Wie voert de gesprekken in het kader van proactieve zorgplanning?
- Hoe worden uitkomsten van proactieve zorgplanning gedocumenteerd en gedeeld in het zorgnetwerk?



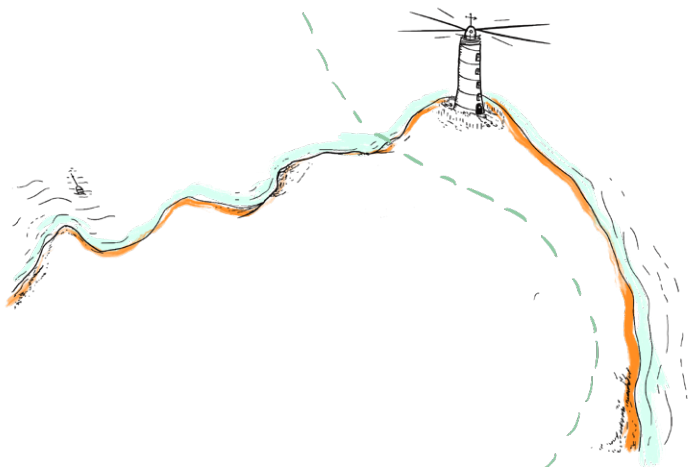


Door middel van onderstaande vragen denk je als zorgverlener na over jouw waarden.

- Welke waarden zijn voor jou, als zorgverlener én mens, belangrijk om goede zorg te leveren?
- Wat helpt jou te ontdekken wat goede zorg is voor het invididuele kind?
- Wat heb jij nodig als zorgverlener en als mens om met kind en gezin in gesprek te gaan?
- Welke vragen of woorden passen bij jou om het perspectief van kind en gezin te verkennen?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Achtergrond- informatie



Proactieve zorgplanning als basis voor kind- en gezinsgerichte zorg

Proactieve zorgplanning is een aanpak voor kind- en gezinsgerichte zorg. In dit gesprek worden de perspectieven van kind, gezin en zorgverlener met hun onderliggende waarden verkend. Waarden vormen onze innerlijke drijfveren en bepalen wat we belangrijk vinden. Waarden bieden houvast in het maken van beslissingen. Op basis van onze waarden kunnen doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling geformuleerd worden. Door concrete actiepunten kunnen we onze doelen bereiken en zo leven naar onze waarden. Zo geven waarden richting aan wat kwaliteit van leven én kwaliteit van sterven voor eenieder betekent (Figuur 3).

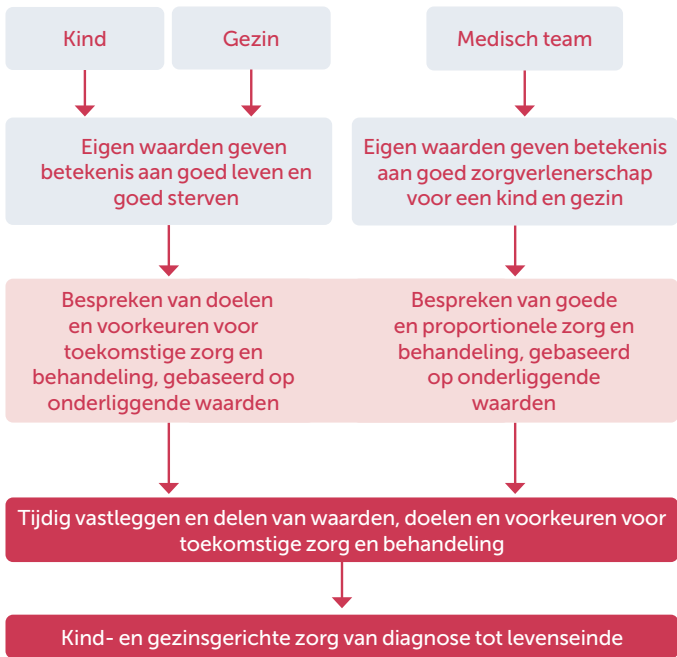


Figuur 3. Waarden geven richting aan doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling.

Ieder individu heeft eigen waarden, die onderling van elkaar verschillen of juist overeenkomen. In het proactieve zorgplanningsgesprek worden alle perspectieven verkend en erkend. Ieder perspectief heeft het recht te bestaan. Door alle perspectieven inzichtelijk te maken kunnen overeenkomsten en verschillen gedragen worden door kind, gezin en zorgverlener. Van daaruit kunnen vervolgstappen gemaakt worden.

Door een eerlijke en open houding van alle gesprekspartners kan iedereen in vertrouwen zijn eigen perspectief delen. Perspectieven kunnen getekend worden door hoop en door verlies. Het heen en weer bewegen tussen gevoelens van hoop en verlies is een bekend proces bij kinderen die langdurige en/of intensieve zorg ontvangen en hun gezinnen. Hoop hebben wil niet zeggen dat kind en gezin zich niet bewust zijn van de realiteit. Het herhaaldelijk nagaan van dit realiteitsbesef bij kind en gezin is onnodig. Hoop doet leven...

Door alle perspectieven te integreren in proactieve zorgplanning krijgt kind- en gezinsgerichte zorg vorm, van diagnose tot het levenseinde (Figuur 4).



Figuur 4. De perspectieven van kind, gezin en zorgverleners vormen de basis voor het gezamenlijk vaststellen van doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling.



Meer weten?

Achtergrondinformatie, scholing, literatuur, richtlijnen en materialen rondom proactieve zorgplanning zijn te vinden op deze websites:



www.hetbelangrijk.nl



www.kinderpalliatief.nl/impact/over-impact



www.palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn-palliatieve-zorg-voor-kinderen

Eerste druk, september 2024

©2024 Het Belangrijk op basis van de IMPACT-methodiek

Het Belangrijk is tot stand gekomen door een samenwerking tussen UMC Utrecht, UMC Groningen, Radboudumc, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, Stichting Kind en Ziekenhuis en in samenspraak met kinderen, ouders en professionals.

Auteurs: J. Brunetta, J.C. Fahner, M.C. Kars

Ontwerp en illustraties: Dolly Warhol

Contact redactie: CO-IMPACT-C1@umcutrecht.nl

De ontwikkeling van dit product werd mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt onderdeel uit van het programma Palliantie II.

www.hetbelangrijk.nl



Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de makers.



Het Belang Rijk