

IMPACT

Implementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit

Merel Klaassens
Kinderarts EAA | Kinderarts KCT
merel.Klaassens@mumc.nl



KinderComfortTeam MosaKids

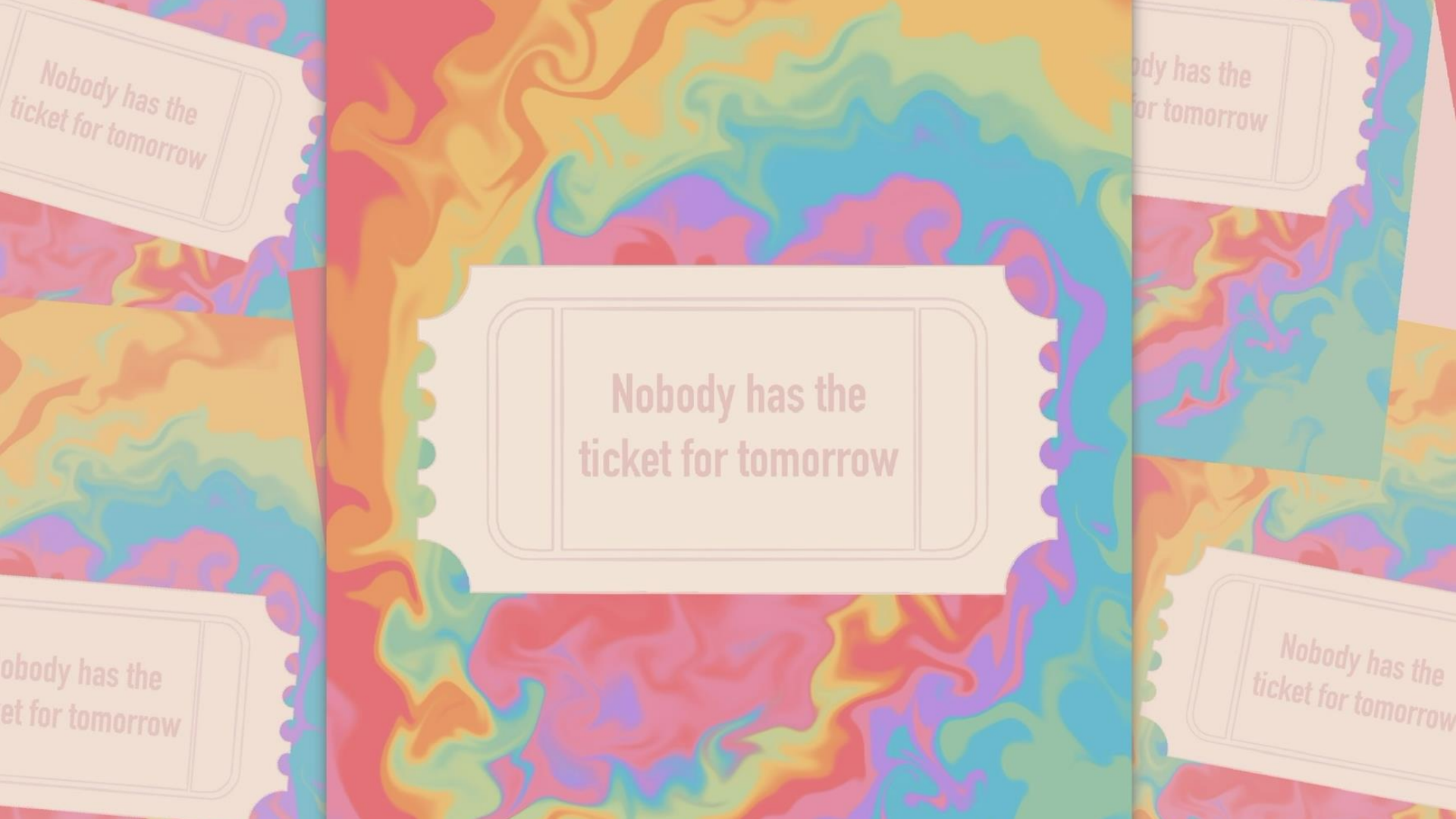
Wat kunnen we van
elkaar leren?

Is de IMPACT tool ook
bruikbaar voor
volwassenen?



Verpleegkundigen
Geestelijk verzorger
Kinder- en jeugdpsycholoog
Pedagogisch medewerker
Maatschappelijk werker
Kinderartsen

Huisarts
Overige zorgverleners
Copiloot | school | thuiszorg | ...



Nobody has the
ticket for tomorrow

Nobody has the
ticket for tomorrow

Nobody has the
ticket for tomorrow

Nobody has the
ticket for tomorrow

Nobody has the
ticket for tomorrow

Verschil met pal.zorg voor volwassenen

Kleinere aantallen

Langduriger trajecten

Systeem- en netwerkzorg

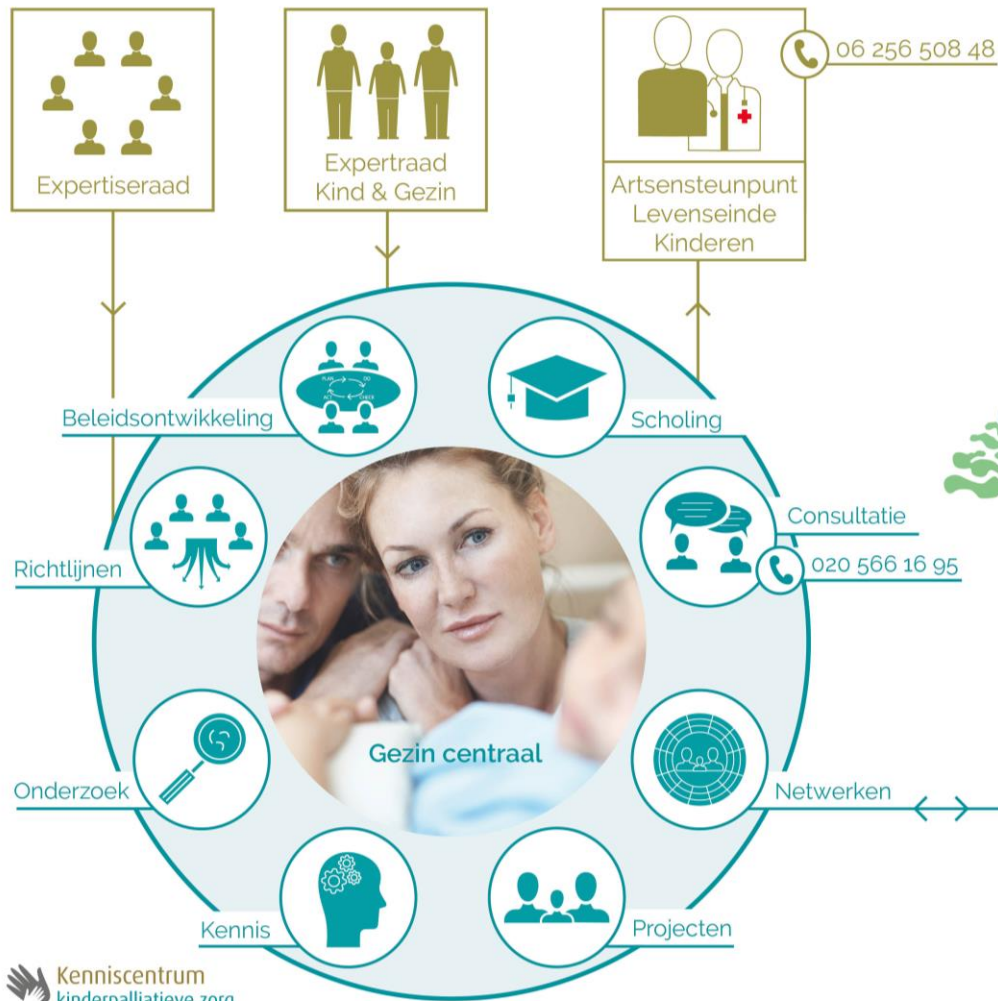
Weinig eerste lijn

- ernst/complexiteit problematiek
- onbekendheid 1^e lijn

Organisatie in
volwassenenzorg
verder gevorderd

Psychosociale
aspect beter
ingebed in
kindergeneeskunde



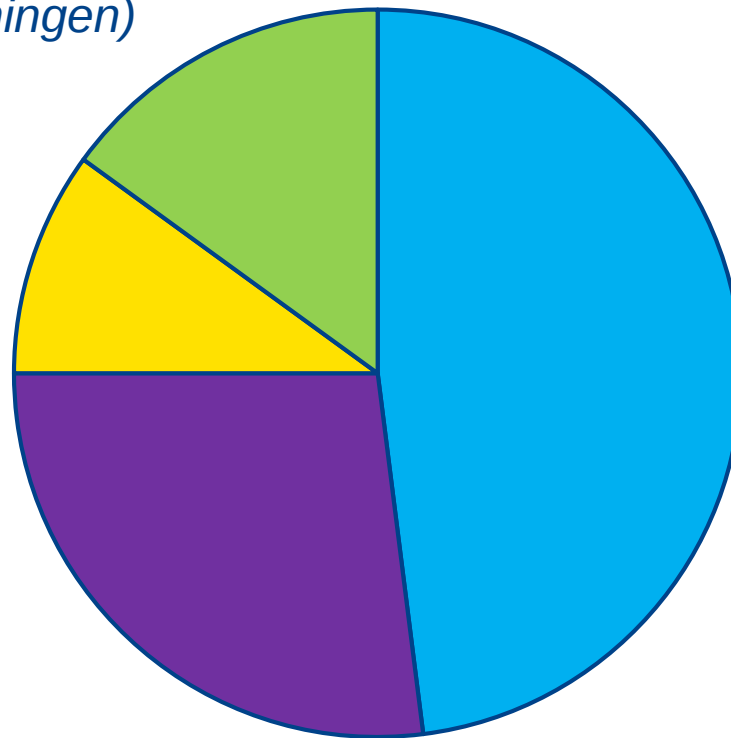


Kinder Comfort Teams



Netwerk Integrale Kindzorg

Nederland: ~ 7000 kinderen
(meer indien alle chronische aandoeningen)



Maastricht UMC+

MosaKids Kinderziekenhuis

■ EAA & kinderneurologie

■ Oncologie

■ Metabole ziekten

■ Overig

Surprise question levert vaak verwarring op

Alles kan, wat gebeurt er tussentijds?

Je wil KA juist aan-
leren over meer te
spreken dan einde

Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen 12 maanden overlijdt?

Trajecten vaak lang, jaren...

Categorieën benoemen blijkt helpend

- 1 Aandoeningen waarbij potentieel curatieve behandeling faalt. **Onco, IC**
- 2 Aandoening waarbij intensieve behandeling de levensverwachting verbetert, maar vroegtijdig overlijden niet afwendt. **Metabole ziekten**
- 3 Progressieve aandoeningen waarbij behandeling uitsluitend palliatief is vanaf het moment van diagnose. **CF, Duchenne, metabole, EE**
- 4 Niet-progressieve aandoeningen die resulteren in verhoogde vatbaarheid voor complicaties en vroegtijdig overlijden. **EAA, CP, EE**



De IMPACT studie

2016

Julius Centrum Utrecht | WKZ | Erasmus
Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg
ZonMW subsidie

Studie naar praktijk van ACP binnen de kindzorg

Doel: betere implementatie zodat het tot standaardpakket van de kinderarts
gaat behoren.



Marijke Kars



Jurriane Fahner

De IMPACT studie

Literatuuronderzoek

Interviewstudie ouders & kinderen

Vragenlijst zorgverleners

Opnames ACP gesprekken met interviews

Testen tool (opnieuw deels met opnames gesprekken & vragenlijsten)



Marijke Kars



Jurrienne Fahner

De IMPACT studie

Eur J Pediatr
DOI 10.1007/s00431-016-2842-3



ORIGINAL ARTICLE

Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study

Lisa M. Verberne¹ • Marijke C. Kars¹ • Antoinette Y. N. Schouten-van Meeteren² •
Diederik K. Bosman³ • Derk A. Colenbrander³ • Martha A. Grootenhuis^{4,5} •
Johannes J. M. van Delden¹

European Journal of Pediatrics (2020) 179:1461–1468
<https://doi.org/10.1007/s00431-020-03627-2>

ORIGINAL ARTICLE

Towards advance care planning in pediatrics: a qualitative study on envisioning the future as parents of a seriously ill child

Jurrienne C. Fahner¹ • Thessa W. Thölking¹ • Judith A. C. Rietjens² • Agnes van der Heide² •
Johannes J. M. van Delden¹ • Marijke C. Kars¹



Maastricht UMC+

MosaKids Kinderziekenhuis

Received: 9 July 2019 | Revised: 4 October 2019 | Accepted: 15 October 2019

DOI: 10.1111/apa.15061

REGULAR ARTICLE

ACTA PÆDIATRICA

WILEY

Survey of paediatricians caring for children with life-limiting conditions found that they were involved in advance care planning

Jurrienne C. Fahner¹ | Judith A. C. Rietjens² | Agnes van der Heide² |
Johannes J. M. van Delden¹ | Marijke C. Kars¹

Received: 10 February 2020 | Revised: 4 May 2020 | Accepted: 15 May 2020

DOI: 10.1111/apa.15370

REGULAR ARTICLE

ACTA PÆDIATRICA

WILEY

Evaluation showed that stakeholders valued the support provided by the Implementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit

Jurrienne Fahner¹ | Judith Rietjens² | Agnes van der Heide² | Megan Milota¹ |
Johannes van Delden¹ | Marijke Kars¹



“Ik hilde toen ze het vertelde. Niet omdat ik het spannend of vervelend vond dat dat besluit genomen was, maar door de wijze waarop ze mij meenamen in hun denken en afwegingsproces. Wat een liefde voor je vak en voor het kind. Voor de communicatie.”



“Ik wilde het gesprek starten en samen over een aantal worst case scenario’s nadenken. Maar steeds proefde ik bij de arts een drempel om het daarover te hebben. ‘Dat doen we wel een een volgende keer’, zei hij dan”

Barrières

Zorgverleners	Moeite juiste woorden te vinden / bang iets fout te zeggen Wachten op initiatief van de ander (ouders) Eigen (onbewuste) angst voor lijden of dood
Ouders / kinderen	“De dokter begint er niet over, dus het zal zo erg niet zijn” Bang als ‘slechte’ ouder gezien te worden De woorden niet vinden

ORIGINAL ARTICLE

Relationship of neonatologists' end-of-life decisions to their personal fear of death

Peter Barr

Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2007;**92**:F104-F107. doi: 10.1136/adc.2006.094151

Resultaat: de IMPACT gesprekstool

IMPACT ACP-gespreksmethodiek voor de kindergeneeskundige praktijk: korte versie

stap 1: inleiding

- doel van het gesprek is ontdekken wat voor dit kind belangrijk is voor zorg en behandeling in de toekomst
- willen kind en ouders hierover praten?

stap 2: verkenning

identiteit: wie is het kind?

ziekte: wat betekent de ziekte voor het kind en het gezin?

toekomst: hoe denken kind en ouders dat de toekomst eruit zal zien?

ouderschap: hoe willen kind en ouders voor elkaar zijn?

levensvisie: waar halen kind en ouders kracht of steun uit?

toekomstverwachting: waar hopen kind en ouders op?

angsten: waar zijn kind en ouders bang voor?

voorkeuren: wat vinden kind en ouders belangrijk voor de zorg en behandeling?

achteruitgang: wat vinden kind en ouders belangrijk als het niet goed zou gaan?

stap 3: besluitvorming

besluitvormer: hoe worden beslissingen over de zorg en behandeling voor het kind genomen?

doelen: wat willen kind en ouders dat de zorg en behandeling doen?

documenteren: wat willen kind en ouders laten opschrijven in het dossier?

stap 4: afsluiting

- samenvatting
- ruimte voor andere onderwerpen
- afspraak voor volgend gesprek

parallel aan stap 2 verkenning:

indien nodig vanuit medische expertise aanvulling geven op beeld van de toekomst

parallel aan stap 3 besluitvorming:

indien nodig vanuit medische expertise aanvulling geven op doelen van zorg

O.a. voorbeeldvragen

Waar hoop je op?

Waar ben je bang voor?

Wat is voor jou en je ouders belangrijk?

Wat heb je tot nu toe ervaren?

Wat wil je afspreken?



In deze brochure vind je informatie en uitleg over Advance Care Planning. De definitie wordt besproken en er worden handreikingen gedaan hoe je ACP in jouw praktijk kunt toepassen.

[Open pdf >](#)

Dit document biedt een stappenplan om een Advance Care Planning gesprek met kind en ouders vorm te geven. In een vaste structuur worden voorbeeldzinnen aangereikt om thema's met kind en ouders te bespreken.

[Open pdf >](#)

Dit document biedt een stappenplan om een Advance Care Planning gesprek met ouders vorm te geven. In een vaste structuur worden voorbeeldzinnen aangereikt om thema's met ouders te bespreken.

[Open pdf >](#)

Deze kaart biedt handreikingen om ouders en kinderen uit te nodigen voor een Advance Care Planning gesprek.

[Open pdf >](#)

Op dit zakkaartje staan de kernonderdelen van Advance Care Planning samengevat. Zo heb je de hoofdzaken van IMPACT altijd bij de hand.

[Open pdf >](#)

Advance Care Planning in de kindergeneeskunde

Uitleg en handreikingen voor professionals



Samen praten over
zorg & behandeling

Implementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit

Met IMPACT kun je:

Ontdekken wat
voor dit kind
belangrijk is

Samen praten over
zorg & behandeling

Identiteit,
ziekte en
toekomst
verkennen

Besluiten over de
zorg & behandeling
nemen en vastleggen

zorg & behandeling

Stap 2: Verkenning

Aan kind: Om jou nog beter te leren kennen, wil ik graag weten hoe je over allerlei dingen denkt. Ik heb een aantal vragen voor jou en je ouders, die me daarbij helpen. Vind je het goed om die te bespreken?

2.1 Verkennen identiteit

Aan kind: Als ik vraag: wie is [naam kind], wat zeg jij dan? Wat vind je leuk om te doen? Heb je broers of zussen? Waar ben je goed in op school? En wat doe je in het weekend of op vakantie?

Aan ouders: Wie is [naam kind] volgens u als ouder? Wat vindt u belangrijk voor het leven van [naam kind]?

2.2 Verkennen beleving ziekte

Aan kind: Wat merk je van de ziekte die je hebt? Waar moet je vaak aan denken? Wat denk je dat er gebeurt bij jou door de ziekte? Moet je dan dingen anders doen dan normaal of kan je alles gewoon? Ken je andere kinderen met dezelfde ziekte? Wat vind je van wat zij vertellen? Met wie praat je wel eens over je ziekte? Wil je daar iets over vertellen of vertel je dat liever alleen aan hem/haar?

Aan ouders: Wat betekent de ziekte of aandoening van [naam kind] voor u als ouders? En voor jullie gezin?

2.3 Verkennen toekomstverwachting

Aan kind: Hoe denk je dat jouw toekomst/ de komende tijd eruit zal zien? Wat wil je graag doen later, wat wil je worden? Waar droom je van? Waar hoop je op als je naar later kijkt? Waar hoop je nog meer op? Als dit niet uitkomt, waar hoop je dan op?

Aan ouders: Wat verwacht u als ouders voor de toekomst van [naam kind]? Wat streeft u na? Waar hoopt u op voor uw kind? Waar hoopt u op voor uzelf? Waar hoopt u nog meer op?

Alvast een beetje oefenen

Wie ben jij?

.....

.....

Wanneer word jij vrolijk?

.....

.....

.....

.....

Wie zijn er belangrijk voor jou?

.....

.....

.....

.....

“Wat is voor jou belangrijk?”

Zijn er dingen die je heel graag wil?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Waar hoop je op?

.....

.....

.....

.....

.....

Hoe zou je willen dat jouw leven eruit ziet als je groot bent?

.....

.....

.....

.....

.....

Wat wil je later doen in je leven?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Maastricht UMC+

MosaKids Kinderziekenhuis

Zorg- en behandelwensen ouders



Op ____ - ____ - ____ hebben wij gesproken over de toekomst van ons kind en over wat we belangrijk vinden in de zorg voor ons kind. We hebben gesproken over de volgende onderwerpen:

Ons kind is iemand die...	
De ziekte betekent voor ons kind...	
De ziekte betekent voor ons als ouders en voor het gezin...	
De verwachtingen van ons als ouders voor de toekomst zijn...	
Voor de situatie zoals die nu is vinden wij het:	

ernstige ziekte of aandoening.
uit voor een gesprek. We willen graag
zorg en behandeling vindt voor uw kind.
meer over dit gesprek. En ook over hoe
en.

lig?
deling vanwege een ernstige ziekte of aandoening.
zich zo goed mogelijk kan blijven ontwikkelen.
u belangrijk vindt voor uw kind. Niet alleen voor dit
uatie verslechtert of juist verbeterd. Zo werken we
voor uw kind.

h zorgen maakt? Is er bij uw kind een kans dat het
kunt u hier ook over spreken. Wat wilt u voor uw

uit te kijken,
situaties
Toch is
n. Als het
ideeën zijn,
houden bij
uw kind.

Wie zijn bij het gesprek aanwezig?
Bij het gesprek is de behandelend arts of
verpleegkundige van uw kind aanwezig.
U als ouders mag iemand meenemen als
u dat wilt. Is uw kind twaalf jaar of ouder?
Dan mag uw kind volgens de wet mee-
praten en beslissen. Is uw kind jonger dan
twaalf? Dan beslist u als ouders voor uw
kind. Uw kind mag zeker bij het gesprek
zijn als uw kind dat wil en u dat goed vindt.

Is uw kind twaalf jaar of ouder, maar nog

U hoeft er dan op een moment van acute
zorgen niet voor het eerst over na te
denken. Het geeft u en uw kind rust
en controle.

Vastleggen

Patiëntendossier

Brief

Individueel Zorgplan



Vastleggen

← ↻ 🏠 <https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/belangrijke-methodes-tools/izp>

 Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg

Zoeken...

Over kinderpalliatieve zorg ▾

- Wat is het doel van het IZP?
- Welke informatie is er te vinden in het IZP?
- Wie is er eindverantwoordelijk?

Aan de slag met het IZP

Ouders en verzorgers

Wil je weten of er voor jouw kind een Individueel Zorgplan opgesteld kan worden? Bespreek dit met de hoofdbehandelaar, behandelend kinderarts of kinderverpleegkundige.

Zorgverleners

Ben je betrokken bij de zorg voor een ernstig ziek kind en wil je het Individueel Zorgplan gebruiken? Download dan het IZP en bijbehorende zakboekje.

Nieuws

Typ hier om te zoeken

INHOUD

INLEIDING	3
WERKWIJZE INVULLEN INDIVIDUEEL ZORGPLAN	4
INVULLEN VAN HET INDIVIDUEEL ZORGPLAN	5
1. GEGEVENS ZORGPLAN	5
2. ALGEMENE GEGEVENS	6
3. WAARDEN, DOELEN EN VOORKEUREN	7
4. ZORG EN BEHANDELING	9
5. LEVENSEINDEZORG	11
BIJLAGE 1: MIDDELEN EN MATERIALEN THUIS	13
BIJLAGE 2: HERINNERINGEN MAKEN	13
BIJLAGE 3: SYMPTOMATOLOGIE	13
HANDIGE LINKS	13
NUTTIGE NASLAGWERKEN	14



Zoeken...



Over ons

Veelgestelde vragen

Contact

Over kinderpalliatieve zorg 

Ondersteuning

Ervaringen ✓

Scholing ✓

Nieuws

[Home](#) > [Over kinderpalliatieve zorg](#) > [Onderzoek](#)

Ontwikkeling CONNECT toolkit

Over dit onderzoek

De CONNECT-studie is een wetenschappelijk onderzoeksproject waarin inzichten zijn verzameld over zin- en betekenisgeving bij ouders die zorgen voor een kind met een levensbedreigende ziekte.

In samenwerking met experts en ouders uit de praktijk is een scholing en een toolkit ontwikkeld met praktische handreikingen die zorgverleners in de thuissituatie kunnen gebruiken om vragen van ouders rondom betekenisgeving beter te herkennen, erkennen, bespreekbaar te maken, en waar nodig passende ondersteuning te verlenen.

Onderzoeksteam: Dr. Marijke Kars (projectleider), Dr. Marije Brouwer, Dr. Marijanne Engel.

Contact: connect.zingeving@umcutrecht.nl

Inhoud van het onderzoek

CONNECT is een samenwerkingsproject tussen ouders, professionals en onderzoekers. In dit actie-onderzoek hebben we eerst ervaringen opgehaald over hoe ouders omgaan met betekenisgeving en levensvragen, en welke knelpunten ouders en zorgverleners ervaren bij het aanreiken van ondersteuning.

Dit hebben we gedaan door:

- Focusgroepen te houden met ouders, zorgverleners, geestelijk verzorgers om inzicht te krijgen in welke knelpunten zij ervaren.

Gesprekshandleiding voor professionals in de thuissituatie

In gesprek met ouders over betekenisgeving en levensvragen

Gesprekshandleiding

In gesprek met ouders over betekenisgeving en levensvragen, informatie en handreikingen voor betrokkenen in de kinderpalliatieve zorg.

Lees verder →



Als je niet z besli

Voor wie is dit ouderboek bedoeld?	7
------------------------------------	---

I. Behandelen betekent steeds opnieuw beslissingen nemen	11
--	----

1. Welke soorten behandelingen zijn er en wat is hun doel?	13
2. Welke beslissingen kun je over deze behandelingen nemen?	15

II. Wat zegt de wet	17
---------------------	----

3. Wat is de WGBO?	19
4. In hoeverre mogen kinderen in Nederland zelf meebeslissen over hun behandelbeleid?	19
5. In hoeverre mogen ouders meebeslissen over het behandelbeleid van hun kind?	20
6. Wat als je kind door zijn verstandelijke beperking nooit in staat zal zijn om (mee) te beslissen over zijn behandelbeleid?	21
7. Hoe kun je je kind toch een stem geven in de besluitvorming?	22
8. Mag een behandeling ook starten zonder instemming van ouders?	23
9. Moet je als ouder ook toestemming geven voor alle tussentijdse wijzigingen in het behandelbeleid?	24

III. Medisch zinloos handelen	25
-------------------------------	----

10. Wanneer mag een arts een behandeling niet starten of moet hij deze staken?	27
11. Hoe stellen artsen vast of een behandeling medisch zinloos is?	27

IV. Kwaliteit van leven	29
-------------------------	----

12. Wat betekent 'kwaliteit van leven'?	31
13. Wat als je kind niet zelf kan verwoorden hoe hij zijn kwaliteit van leven ervaart?	31
14. Is het belangrijk om de kwaliteit van leven mee te wegen bij behandelbeslissingen?	33

V. Samen beslissen	35
--------------------	----

15. Beslissen over de beste behandelkoers: hoe doe je dat?	37
16. Hoe ziet 'samen beslissen' er concreet uit?	38
17. Ben je verplicht om samen te beslissen?	40
18. Een gezamenlijk genomen besluit later aanpassen: kan dat?	40
19. Wat houdt <i>Advance Care Planning</i> in?	41

VI. Tips voor een goed gesprek	43
--------------------------------	----

20. Praten over beslissingen: is daar een richtlijn voor?	45
21. Hoe geef je vorm aan een gesprek 'op maat'?	46
22. Is het belangrijk om je levens- en geloofsovertuigingen te bespreken?	49
23. Welke concrete vragen kun je stellen?	50

VII. Het juiste doen	55
----------------------	----

24. Hoe weet je wat het juiste is om te doen?	57
25. Wat is een moreel beraad?	58
26. Wat als je er met elkaar echt niet uitkomt?	59

VIII. De laatste levensfase	63
-----------------------------	----

27. Moeten artsen alle behandelingen blijven inzetten die technisch gezien mogelijk zijn?	65
28. Wat als je wilt dat de artsen alles proberen om je kind in leven houden?	65
29. Wat houdt terminale zorg in?	65
30. 'Beslissingen rond het levenseinde': om welke beslissingen gaat het dan precies?	67
31. Welke beslissingen rond het levenseinde mag een arts nemen?	67
32. Wat is euthanasie?	68
33. Mag een arts het leven van een kind beëindigen zonder dat het kind hier zelf om heeft verzocht?	69
34. Is er ook een regeling voor kinderen die ouder zijn dan een jaar?	70

IX. Meer hulp en informatie	73
-----------------------------	----

35. Waar kun je terecht voor steun en advies?	75
36. Waar vind je meer informatie?	77

