

Advance Care Planning (ACP) in de kindergeneeskunde

Uitleg en handreikingen voor professionals



Inleiding

In dit document vindt u uitleg over wat Advance Care Planning (ACP) is en krijgt u handreikingen om ACP-gesprekken met kinderen en ouders aan te gaan. ACP-gesprekken zijn anders dan reguliere consulten of gesprekken. In ACP-gesprekken staat centraal hoe kind en ouders in het leven staan en wat zij belangrijk vinden. Het doel van deze verkenning is om beslissingen over de zorg en behandeling van het kind beter aan te laten sluiten op de waarden, voorkeuren en behoeften van kind en gezin.

NB: overal waar ouders staat, kan ook ouder of verzorger(s) gelezen worden

NB: de rol van het kind hangt af van leeftijd en ontwikkelingsniveau

Samenvatting kernpunten ACP

Kernpunten Advance Care Planning in de kindergeneeskunde:

- ACP is een communicatief proces dat kinderen en ouders in staat stelt om hun waarden, doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling te formuleren en deze doelen en voorkeuren te bespreken met zorgverleners en naasten.
- Dit proces wordt aangepast aan de mate waarin kind en ouders over de toekomst kunnen en willen praten.
- ACP is relevant voor alle kinderen met een levensduur bekortende of levensbedreigende aandoening en kan op elk moment plaatsvinden. De noodzaak en focus nemen toe wanneer de conditie van het kind achteruitgaat of het levenseinde nadert.
- De hoofdbehandelaar van het kind voert de gesprekken, is bij de gesprekken aanwezig of wordt van de gesprekken op de hoogte gesteld.
- De centrale vraag in ACP is: wat is voor dit kind, deze ouders en dit gezin écht belangrijk?
- De vervolgvraag is: welke zorg en behandeling passen bij wat kind en ouders belangrijk vinden?
- In het gesprek worden de ervaringen met ziekte, waarden, hoop en zorgen gericht op de toekomst van het kind verkend op medisch, psychosociaal en spiritueel vlak.
- In het gesprek wordt verkend wat de voorkeuren en doelen van kind, ouders en gezin voor zorg en behandeling in de toekomst zijn.
- De zorgverlener geeft waar nodig aanvulling op de toekomstverwachting van kind en ouders.
- De zorgverlener geeft waar nodig aanvulling op doelen van zorg en behandelopties.
- Er wordt besproken wie beslissingen neemt over de zorg en behandeling van het kind en hoe het kind daarbij betrokken wordt.
- Het kind neemt bij voorkeur zelf deel aan het gesprek voor zover passend bij leeftijd en ontwikkeling.
- Als het kind zelf niet deel kan nemen aan het gesprek, zoeken ouders en zorgverlener samen bewust naar het perspectief van het kind en diens belangen.
- Een samenvatting van de ACP gesprekken wordt vastgelegd in het medisch dossier. Concrete behandelafspraken worden gedeeld met betrokken zorgverleners.
- Doelen en voorkeuren voor zorg en behandeling kunnen veranderen in de loop van de tijd. ACP gesprekken vinden daarom herhaaldelijk plaats en afspraken kunnen altijd worden aangepast of herzien.

Wat is Advance Care Planning?

Advance Care Planning (ACP) is een proces dat kinderen en ouders in staat stelt om hun waarden, doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling te formuleren en deze doelen en voorkeuren te bespreken met zorgverleners en naasten. ACP moedigt kinderen en ouders aan om na te denken over de betekenis en de gevolgen van een ernstige ziekte. ACP gaat in op de behoeften van kinderen en ouders op lichamelijk, psychologisch, sociaal en spiritueel vlak.

Zorgverleners gaan in gesprek met kinderen en ouders over hun verwachtingen over de ontwikkeling van het kind en de ontwikkeling van de ziekte. De zorgverlener vraagt wat kind en ouders nu écht belangrijk vinden voor de zorg en behandeling van het kind, nu en in de toekomst. ACP nodigt kinderen met een ernstige aandoening en hun gezin uit om eventuele voorkeuren voor zorg te bespreken, deze vast te leggen en zo nodig te herzien. In dit proces wordt het kind betrokken op een manier die passend is bij de leeftijd en het ontwikkelingsniveau.

Waarom is ACP noodzakelijk?

Ieder kind en ieder gezin heeft unieke behoeften. Ieder kind maakt een eigen ontwikkeling door. Bij een kind met een levensduur bekortende of levensbedreigende aandoening is de ontwikkeling van het kind nauw verbonden met het beloop van de ziekte en met de zorg en behandeling, die vanwege de ziekte nodig zijn. De zorg en behandeling moeten overeenkomen met de behoeften, waarden, voorkeuren en doelen van het kind en het gezin en bijdragen aan een 'goed' leven voor het kind.

In ACP-gesprekken wordt aan kind en ouders gevraagd hoe zij naar de toekomst kijken en wat zij belangrijk vinden in de zorg en behandeling van het kind. Dit wordt uitgewerkt door te vragen naar hun waarden, voorkeuren en doelen met het oog op de toekomst. Het kind als persoon is daarbij het uitgangspunt. De gesprekken zijn noodzakelijk om de autonomie van kind en

ouders te verstevigen en gezamenlijke besluitvorming te bevorderen. De gesprekken vormen zo een basis voor beslissingen over de zorg en behandeling van het kind, die in de toekomst nodig kunnen zijn. Zorgverleners krijgen meer zicht op het perspectief van kind en ouders met betrekking tot leven met ziekte, goed leven en kwaliteit van leven.

ACP kan bijdragen aan de overeenstemming van zorg en behandeling met de voorkeuren van het gezin. ACP bereidt gezinnen voor op situaties die in de toekomst kunnen ontstaan en vermindert zo onzekerheid en paniek wanneer een kritieke situatie zich voordoet. Het kan onverwachte, acute ziekenhuisopnames en invasieve procedures voorkomen. Daarnaast geeft zorgvuldige documentatie van een ACP-gesprek in acute situaties duidelijkheid voor zorgverleners die niet met het kind bekend zijn.

Wat zijn de doelen van een ACP-gesprek?

Het doel van ACP is dat het kind zorg en behandeling ontvangt, die overeenkomt met de waarden, doelen en voorkeuren van het kind en het gezin. Dit doel wordt bereikt door in het gesprek de volgende uitgangspunten te hanteren:

- 1.1) Het perspectief van kind en ouders op henzelf, leven met ziekte en de toekomst verkennen
- 1.2) Kind en ouders ondersteunen om hun waarden te identificeren en deze waarden te delen in gesprekken met zorgverleners
- 1.3) De voorkeuren en doelen van kind en ouders voor toekomstige zorg en behandeling verkennen en documenteren
- 1.4) Kind en ouders ondersteunen bij het vertalen van voorkeuren en doelen voor zorg en behandeling in beslissingen over toekomstige zorg en behandeling
- 1.5) Ouders ondersteunen om hun rol als ouder en besluitvormer voor het kind vorm te geven
- 1.6) Het perspectief van het kind centraal stellen, hetzij via het kind zelf, hetzij afgeleid via ouders of andere betrokkenen afhankelijk van de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind

Voor wie is ACP relevant?

ACP is relevant voor alle kinderen met een levensduur bekortende of levensbedreigende aandoening. In principe kan ACP op iedere leeftijd en elk moment in een ziekte-traject plaatsvinden, maar de noodzaak en de focus nemen toe wanneer de conditie van het kind achteruitgaat door de ziekte.

De volgende vragen kunnen helpen om kinderen met een ernstige aandoening te identificeren, voor wie een ACP-gesprek nodig is:

- Zou ik verbaasd zijn als het kind overlijdt aan deze aandoening?
- Zou ik verbaasd zijn als het kind overlijdt aan deze aandoening voor de volwassen leeftijd?
- Zou ik verbaasd zijn als het kind overlijdt aan deze aandoening binnen het komende jaar?

Als het antwoord op één van de bovenstaande vragen 'nee' is, komt het kind in aanmerking voor een ACP-gesprek.

Wanneer vinden ACP-gesprekken plaats?

ACP-gesprekken vinden bij voorkeur plaats op een stabiel moment in het ziekteproces en liever niet ten tijde van crises. Dit geeft de betrokkenen ruimte om op het gesprek terug te kijken en erover na te denken zonder dat er een directe noodzaak tot besluiten is.

Wie start een ACP-gesprek?

Iedereen kan in principe een ACP-gesprek aan de orde brengen, maar in de praktijk rekenen kinderen en ouders erop dat betrokken zorgprofessionals het initiatief nemen. De betrokkenen zorgprofessionals kunnen kinderartsen, andere specialisten als huisartsen, AVG-artsen, (specialistisch) verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers of pedagogisch medewerkers zijn.

De medische hoofdbehandelaar van het kind is bij voorkeur bij de gesprekken aanwezig. Hierdoor wordt een verbinding tussen de gesprekken en de uiteindelijk ontvangen zorg en behandeling gewaarborgd. Het gesprek kan door de hoofdbehandelaar zelf geleid worden of door een andere zorgverlener, die in staat is ACP-

gesprekken op adequate wijze vorm te geven. Door verschillende disciplines bij het gesprek te betrekken, kan een bredere blik verkregen worden. Overweeg als hoofdbehandelaar in overleg met ouders een andere betrokken zorgverlener voor het gesprek uit te nodigen.

Wat doet een ACP-gesprek met kind, ouder en professional?

Spreeken over de toekomst bij kinderen met een ernstige aandoening kan moeilijk zijn. De gesprekken confronteren kind, ouders en zorgverlener met een mogelijke achteruitgang van het kind. Dat kan emotioneel belastend zijn. Ouders willen echter open en eerlijke informatie. Zij willen betrokken zijn in de besluitvorming over zorg en behandeling van hun kind. Als het gesprek geopend is, voelen ouders zich vaak vrijer om te denken en te spreken. ACP-gesprekken helpen om hoop vast te houden en invulling te geven aan moeilijke tijden in een ziekteproces. De zorgverlener heeft de gesprekken nodig om zijn medische expertise te kunnen gebruiken in overeenstemming met de voorkeuren en doelen van het kind en de ouders. Door te ontdekken wat de voorkeuren en doelen van het gezin zijn, kan de zorg daarop worden afgestemd.

Hoe bereid ik me voor op een ACP-gesprek?

Een ACP-gesprek vraagt om voorbereiding. Het is nodig goed op de hoogte te zijn van de conditie van het kind, de verwachte prognose, de zorg- en behandelingsmogelijkheden en wie er betrokken zijn bij de zorg voor het kind. Het is van belang de ontwikkeling van het kind in beeld te hebben en wat de verwachtingen voor de ontwikkeling in de toekomst zijn.

Daarnaast is voorbereiding op de thema's van het gesprek belangrijk. Wees goed op de hoogte van de onderwerpen die aan de orde dienen te komen en hoe u deze onderwerpen wilt bespreken. De IMPACT gesprekshandleiding en training helpen daarbij.

Hoe bereid ik ouders voor op een ACP-gesprek? ACP-gesprekken zijn een vast onderdeel van de medische zorg. Gezien het bijzondere karakter van de gesprekken, heeft het de voorkeur deze gesprekken apart te plannen en voldoende tijd te reserveren.

Ouders staan niet op elk moment open voor een ACP-gesprek. Bij het uitnodigen van kind en ouders voor een ACP-gesprek staat hun behoefte centraal. Oorzaken van eventuele terughoudendheid moeten verhelderd worden om openheid voor een gesprek op een ander moment te creëren.

De voorbereidingskaart bevat instructies en voorbeeldzinnen om ouders uit te nodigen voor een ACP-gesprek. De volgende punten zijn onderdeel van de voorbereiding:

- Bespreek met ouders of het kind bij het gesprek aanwezig zal zijn.
- Maak een aparte afspraak voor het gesprek en reserveer voldoende tijd (min. 60 minuten)
- Bespreek vooraf met ouders of andere zorgprofessionals (huisarts, verpleegkundige, thuiszorg) of familieleden/vrienden aanwezig dienen te zijn
- Geef ouders vooraf de informatiebrief over het gesprek

Hoe wordt een ACP-gesprek vormgegeven?

Een ACP-gesprek is vooral een verkennend gesprek, een luister-gesprek, waar het perspectief van kind en ouders centraal staat. Kind en ouders vertellen hoe zij het leven met ziekte zien, wat zij belangrijk vinden in de zorg en behandeling van het kind, waar dit vandaan komt, waar zij op hopen en waar hun zorgen liggen. In samenwerking met de zorgverlener worden op basis daarvan doelen van zorg en eventueel concrete behandelafspraken vastgesteld. Gedurende het gesprek kan de zorgverlener waar nodig aanvullende informatie geven over de prognose en over overwegingen rondom keuzes in zorg en behandeling. Deze informatie kan gaan over de grote lijnen van zorg en behandeling, maar ook over concrete zaken als plaatsen van een PEG-sonde, beadaming of IC-opname.

Het gesprek wordt gestructureerd aan de hand van vier stappen. De IMPACT gespreksleiding werkt de onderwerpen uit met voorbeeldzinnen. De handleiding wordt niet gebruikt als een vragenlijst, maar ter ondersteuning om het gesprek als een dialoog vorm te geven. Aanpassing aan de individuele ouder en de specifieke situatie zal altijd nodig zijn.

De stappen van het ACP-gesprek zijn:

| | |
|-----------------------|---|
| Stap 1 Inleiding | Inleiding gesprek Doel van het gesprek |
| Stap 2 Verkenning | Kind Ziekte Ouderschap Toekomst Zorg en behandeling |
| Stap 3 Besluitvorming | Besluitvormer Doelen van zorg Documentatie |
| Stap 4 Afsluiting | Samenvatting Andere onderwerpen Vervolg |

Het gesprek is bedoeld als een samenhangend geheel. Het kan zijn dat niet alle stappen tijdens één gesprek besproken kunnen worden, omdat sommige onderwerpen om meer uitwerking vragen of omdat ouders meer tijd nodig hebben. Dan kunnen de verschillende stappen ook over meerdere gesprekken verdeeld worden. Niet alle gespreksonderwerpen zijn bij ieder kind op hetzelfde moment van toepassing. Daarom moet er steeds afstemming gezocht worden met kind en ouders.

Aan het eind van het gesprek wordt besproken, wanneer een volgend gesprek over toekomstige zorg zal plaatsvinden. Het is belangrijk dat ACP gesprekken apart van de reguliere afspraken gepland worden om het overkoepelende karakter ervan te onderstrepen. Daarnaast kunnen de gesprekken emotioneel belastend voor kind en ouders zijn en is het daarom goed te weten wanneer deze gesprekken

plaatsvinden, zodat kind en ouders zich hierop kunnen voorbereiden.

Het ontdekken van voorkeuren en doelen voor zorg en behandeling kost tijd. Ook kunnen de voorkeuren en doelen veranderen door de tijd heen. Als de ziekte of de conditie van het kind verandert, kan de inhoud van ACP ook veranderen. Daarom moet een gesprek herhaaldelijk plaatsvinden, waarbij de frequentie afhangt van de aard van de ziekte en het ziektebeloop.

Wat is de rol van het kind in ACP?

Idealiter neemt het kind zelf aan de gesprekken deel als dit mogelijk is gezien de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind. Vooraf wordt met kind en ouders besproken of het kind bij de gesprekken zal zijn en dat ouders met hun kind over het gesprek praten.

De gesprekshandleiding biedt apart handreikingen voor het stellen van de juiste vragen aan kinderen en jongeren. Vragen aan het kind dienen altijd aangepast te worden aan de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind.

Als het kind te jong is of een ontwikkelingsbeperking heeft, waardoor het kind niet zelf wensen en voorkeuren kenbaar kan maken, wordt met ouders in het gesprek verkend wat het perspectief van het kind is en welke zorg en behandeling in het belang van het kind zijn.

Hoe wordt een ACP-gesprek gedocumenteerd?

Na afloop van het wordt een gespreksverslag opgenomen in het medisch dossier. Voor het structureren van het gespreksverslag kan het bijbehorende formulier gebruikt worden. Het gespreksverslag bevat een samenvatting van het gesprek en de doelen van zorg en behandeling worden beschreven. Als er concrete behandelafspraken gemaakt worden, worden deze genoteerd op het formulier en opgenomen in het dossier zoals dit in de betreffende zorginstelling gebruikelijk is. Gemaakte afspraken dienen voor alle betrokken zorgprofessionals vindbaar en duidelijk te zijn. Bespreek met ouders welke externe zorgprofessionals een kopie van het gespreksverslag moeten ontvangen.

Ouders krijgen een kopie van het gespreksverslag en een eigen formulier om de inhoud van het gesprek zelf samen te vatten en hier thuis op te kunnen reflecteren.

Welke communicatieve vaardigheden helpen bij ACP-gesprekken?

ACP is een communicatief proces, waarin de zorgverlener hoofdzakelijk een luisterhouding heeft. De vraag wat kind en ouders belangrijk vinden staat centraal. Hiervoor is het nodig verkennende en open vragen te stellen. Pas de vragen aan op de reactie van kind en ouders. Geef een samenvatting van wat kind of ouders zeggen en vraag door waar nodig. Erken en verken emoties. Benoem emoties en reageer hier niet met feitelijke informatie op.

Ik kan zien dat dit u verdrietig/boos/angstig maakt. Zou u me iets meer kunnen vertellen over de dingen die u raken?

Maak gebruik van stiltes in een gesprek, durf de stilte er te laten zijn. Geef open en eerlijke informatie en geen valse geruststelling. Geef ook niet meer informatie dan waar behoefte aan lijkt te zijn. Maak geen gebruik van de computer tijdens het gesprek. Als u notities wilt maken, doe dit dan op het gespreksformulier. Maak steeds oogcontact met kind en ouders.

Als ouders niet open lijken te staan om bepaalde onderwerpen te bespreken, verken dan de reden hiervan.

U geeft aan dat u hier vandaag niet over wil spreken. Dat hoeft ook niet. Helpt u mij om te begrijpen waarom u hier liever niet over spreekt. Wat zou u helpen bij het nadenken hierover?

Ik weet dat het moeilijk is hierover te spreken, maar ik zou graag met u willen kijken of we kunnen verhelderen waar u zorgen zitten richting de toekomst. Wilt u daar iets over zeggen?

Als sommige vragen of thema's moeilijk of emotioneel voor ouders zijn, kan de 'wish/worry/wonder'-benadering helpend zijn.

Ik wens ook dat het goed blijft gaan met uw kind, maar ik ben bang dat we niet goed voorbereid zijn als het anders gaat, daarom vraag ik me af of we samen kunnen praten over...

Om de relevantie van vooruit kijken aan ouders duidelijk te maken kan het helpen om over 'what if'-scenario's te spreken.

Op dit moment zijn de luchtwegklachten van uw dochter onder controle, maar wat als zij het komende winterseizoen een ernstige luchtweginfectie krijgt? Wat vindt u dan belangrijk voor haar?

Als het kind niet aanwezig is bij het gesprek, probeer het perspectief van het kind dan wel naar voren te brengen ('Bring Bobby into the room').

Hoe denkt u dat uw kind dit vindt? Wat is voor hem/haar op dit moment belangrijk?

Ga zelf een keer door het gesprek heen en bedenk wat ouders zouden kunnen zeggen en hoe u daarop zou reageren.

Hoe pas ik ACP toe in mijn dagelijkse werkzaamheden?

Het streven is dat ACP onderdeel is van de standaardzorg. Maak een overzicht van kinderen uit uw populatie die in aanmerking komen voor een ACP-gesprek. Benader de ouders van deze kinderen voor een aparte afspraak. Een onverwachte opname, een ingrijpende operatie of de noodzaak tot een behandelbeslissing kunnen redenen zijn om een ACP gesprek met ouders af te spreken, als hier voorheen nog geen ruimte voor was. Op organisatorisch niveau moet gekeken worden of ACP gesprekken geïntegreerd kunnen worden in zorgpaden in uw dagelijkse praktijk. Kijk in uw organisatie welke mogelijkheden er zijn om een ACP gesprek te registreren en te declareren binnen een zorgtraject 'Palliatieve Zorg'.

Suggesties voor verdere verdieping in ACP

- Bernacki RE, Block SD; American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med.* 2014 Dec;174(12):1994-2003.
- Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliat Med.* 2017 Sep;31(8):764-771.
- Rietjens JA, Sudore RL, Deliens L, Ott B, Connolly M, Van Delden JJ, et al. Internationale definitie van advance care planning. *Huisarts Wet* 2018;61(8)

Colofon:

©2019 **IMPACT**

Implementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit

IMPACT is tot stand gekomen door een samenwerking tussen UMC Utrecht en Erasmus MC met medewerking van Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, kinderen, ouders en professionals werkzaam in de kindzorg en kinderziekenhuizen.

Contact: impact-studie@umcutrecht.nl

*De ontwikkeling van dit product werd gefinancierd door ZonMw.
Design: Design & producties, UMC Utrecht*