

Gesprekshandleiding professionals:

# gesprek met kind en ouders



## Stap 1: Inleiding

### 1.1 Doel van het gesprek duidelijk maken

**Aan kind:** Vandaag praten we over wat jij belangrijk vindt in je leven en voor je toekomst. Want als je een ernstige ziekte hebt, heeft dat gevolg voor je dagelijks leven. Daarom willen wij, als dokters en verpleegkundigen, er samen met jou en je ouders voor zorgen dat jij de zorg en behandeling krijgt die bij jou past. In dit gesprek vraag ik eerst dingen aan jou. Daarna kunnen je ouders aanvullen als zij dat willen. Vind je dat goed?

## 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?

## Stap 2: Verkenning

### 2.4 Verkennen rol van ouders

**Aan kind:** Kan je goed opschieten met je ouders? Wat doen je ouders voor je? Wanneer vind je ze het allerliefst? Zijn je ouders en jij het vaak samen eens of hebben jullie wel eens ruzie? Wanneer heb je je ouders het meest nodig? Wat vind je fijn om met je ouders te doen?

**Aan ouders:** Hoe bent u er als ouder voor [naam kind]? Wat voor ouder wilt u graag zijn voor [naam kind]?

### 2.5 Verkennen levensvisie

**Aan kind:** Wat doe je als je getrouwd wil worden? Ga je dan naar iemand toe of naar een speciale plek? Geloof je in God? Ga je wel eens naar de kerk of moskee? Vind je het daar fijn?

**Aan ouders:** Is voor u als ouders een bepaalde levensovertuiging belangrijk? Waar haalt u steun vandaan in het leven?

### 2.6 Verkennen angsten en zorgen voor de toekomst

**Aan kind:** Maak je je zorgen over dingen die later kunnen gebeuren? Waar ben je bang voor? Ben je ook wel eens kwaad?

**Aan ouders:** Heeft u als ouders zorgen over de toekomst van [naam kind]? En voor uzelf? Bent u ergens bang voor?

### 2.7 (als nodig) Aanvulling geven op toekomstverwachting

**Aan kind:** Vanuit mijn ervaring als dokter van kinderen met [naam ziekte] weet ik dat [benoem toekomstverwachting] een rol kan gaan spelen. Wat vind jij daarvan?

**Aan ouders:** Hoe denken jullie als ouders daarover?

### 2.8 Verkennen doelen en voorkeuren van zorg

**Aan kind:** Wat wil je dat wij voor je doen? Wat moeten wij doen voor jou als je bij ons in het ziekenhuis bent? En wat mogen we juist niet doen? Wat vind je belangrijk voor de zorg en behandeling die je krijgt?

**Aan ouders:** Wat is volgens u als ouders het doel van de zorg en behandeling voor [naam kind]?

### 2.9 (als nodig) Verkennen doelen en voorkeuren van zorg voor verschillende fasen van de ziekte

**Aan kind:** We hopen het natuurlijk niet, maar stel dat het langzaam minder goed met je zou gaan, wat wil je dan graag? Waar hoop je dan op? Als het opeens acuut niet goed met je zou gaan, wat wil je dan graag? Waar hoop je dan op? Heb je weleens nagedacht over behandelingen die je dan juist wel of juist niet zou willen? Praat je daar weleens over met andere mensen? Wil je iets vertellen over wat je dan vertelt? Het zou kunnen dat we op een bepaald moment denken of merken dat je niet meer lang te leven hebt. Wat wil je dan? Waar wil je dan zijn? En wie wil je dan dat er bij je zijn?

**Aan ouders:** Wat vindt u als ouders belangrijk als het minder goed zou gaan met [naam kind]? Waar hoopt u dan op? Wat vindt u belangrijk voor [naam kind] als het acuut niet goed zou gaan? En voor uzelf? Wat vindt u belangrijk als we denken dat uw kind niet lang meer zal leven? Waar hoopt u dan op?

### 2.10 Samenvatting verkenning

**Aan kind:** Uit wat je zegt, hoor ik dat je het belangrijk vindt dat [samenvatting gewenste zorgdoelen]. Daarom denk ik dat de dokters en verpleegkundigen zich moeten richten op [zorg doelen]. Dat betekent [uiteinden zorg]. Wat vind je daarvan?

**Aan ouders:** En jullie als ouders?

## Stap 3: Besluitvorming

*Aan kind: Door wat je net hebt verteld, weet ik beter wat jij en je ouders belangrijk vinden. We komen nu bij een deel van het gesprek, waarin we kijken welke medische doelen daarbij passen. We kunnen ook beslissingen nemen over jouw zorg en behandeling, als dat nodig is. In ieder geval willen we samen afspreken wat de belangrijkste doelen zijn van de zorg en behandeling die je krijgt.*

### 3.1 Eigen rol bij beslissen

**Aan kind:** Wie beslist er welke zorg en behandeling jij krijgt? Wat vind je daarvan? Wie wil je graag dat er beslissingen over jouw zorg en behandeling nemen?

**Aan ouders:** Welke rol heeft u als ouders bij beslissingen over de zorg en behandeling van [naam kind]?

### 3.2 Doelen zorg vaststellen

**Aan kind:** Wat wil jij het liefst dat onze zorg en behandeling voor jou doet? Hoe kunnen we dat bereiken?

**Aan ouders:** En volgens u als ouders? Welke stappen zijn volgens u nodig?

### 3.3 (als nodig) Aanvulling geven op doelen van zorg

**Aan kind:** Ik weet dat het voor andere kinderen met dezelfde ziekte belangrijk is geweest dat [aanvullen zorgdoelen]. Ik denk dat het goed is dat we ook nadenken over [aanvullen zorgdoelen]. Vind je het goed als ik je uitleg waarom?

### 3.4 Documenteren

**Aan kind:** Wat wil je graag opschrijven in je dossier? Welke dingen moeten andere mensen weten? Wie moet dat weten?

**Aan ouders:** Wat vindt u als ouders belangrijk om op te nemen in het dossier van uw kind?



## 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 kindziekenhuizen.

Contact: [impact-studie@umcutrecht.nl](mailto:impact-studie@umcutrecht.nl)

*De ontwikkeling van dit product werd gefinancierd door ZonMw.*

*Design: Design & producties, UMC Utrecht*