



Wat vindt u belangrijk voor uw kind?

Een gesprek over de zorg en behandeling van uw kind.



Uw kind heeft een ernstige ziekte of aandoening. Daarom nodigen we u uit voor een gesprek. We willen graag weten wat u de beste zorg en behandeling vindt voor uw kind. In deze folder leest u meer over dit gesprek. En ook over hoe u zich kunt voorbereiden.

Waarom is dit gesprek nodig?

Uw kind krijgt zorg of behandeling vanwege een ernstige ziekte of aandoening. Het is belangrijk dat uw kind zich zo goed mogelijk kan blijven ontwikkelen. Daarom horen we graag wat u belangrijk vindt voor uw kind. Niet alleen voor dit moment. Ook wanneer de situatie verslechtert of juist verbetert. Zo werken we samen met u aan goede zorg voor uw kind.

Zijn er dingen waarover u zich zorgen maakt? Is er bij uw kind een kans dat het door de ziekte overlijdt? Dan kunt u hier ook over spreken. Wat wilt u voor uw kind en wat beslist niet?

Het kan moeilijk zijn om vooruit te kijken, omdat het ook kan gaan over situaties waarin uw kind achteruit gaat. Toch is het goed om dit op tijd te doen. Als het duidelijk is wat uw wensen en ideeën zijn, kunnen we hier rekening mee houden bij de behandeling en de zorg van uw kind. 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.

Wat gebeurt er in dit gesprek?

In het gesprek spreekt u met de arts of verpleegkundige van uw kind over hoe u naar de toekomst van uw kind kijkt. U bespreekt wat u belangrijk vindt voor de zorg en behandeling van uw kind. In deze folder vindt u vragen die u kunt gebruiken om u voor te bereiden op het gesprek.

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 meepraten 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 geen zestien? Dan mag uw kind volgens de wet meepraten en beslist u samen met uw kind. Is uw kind ouder dan zestien jaar? Dan beslist uw kind zelf en kan uw kind ook besluiten zonder u een gesprek met de behandelend arts of verpleegkundige te willen.



Wat gebeurt er na het gesprek?

De arts of verpleegkundige van uw kind maakt een samenvatting van het gesprek. Deze wordt bewaard in het dossier van uw kind. U krijgt zelf ook een formulier mee naar huis. Hierop kunt u noteren welke afspraken u heeft gemaakt. Heeft u iets anders opgeschreven dan de arts in het dossier? Dan spreekt u opnieuw met de arts of verpleegkundige van uw kind. Totdat de afspraken voor u beiden duidelijk zijn.

Wat als de situatie van uw kind verandert?

Wat nu als de situatie van uw kind verandert? Of wat als u anders gaat denken over wat goed is voor uw kind? Dan kunt u altijd opnieuw een gesprek aanvragen bij de arts.

Hoe bereid ik me voor op het gesprek?

U gaat met de arts of verpleegkundige van uw kind in gesprek over wat u belangrijk vindt voor de zorg en behandeling van uw kind. De volgende vragen kunnen u helpen bij de voorbereiding.



“Wie is uw kind?”

Wat vindt uw kind fijn?

Waar wordt uw kind vrolijk van?

Wat is belangrijk voor uw kind?

Is het ergens bang voor?

Waarom heeft uw kind echt een hekel?

Wat betekent de ziekte van mijn kind voor ons als gezin?

“Wat wil ik weten over de ziekte van mijn kind”

Wil ik meer weten over de toekomst?

Wil ik weten wat er zou kunnen gebeuren?

Wil ik weten wat mijn kind wel kan?

En wat mijn kind niet kan?

Waar wil ik op voorbereid zijn?

Wat moeten anderen weten over de ziekte van mijn kind?

“Wat zou ik voor mijn kind wensen?”

Wat vind ik een goed leven voor mijn kind?

Wat wil ik voor mijn kind bereiken?



“Wat wil ik echt niet voor mijn kind?”

Wat wil ik niet voor mijn kind?

Waar ben ik bang voor?



“Wat voor ouder wil ik zijn voor mijn kind”

Wat geef ik mijn kind mee in het leven?

Wat wil ik graag doen voor mijn kind?



“Wat vind ik belangrijk in de zorg en behandeling van mijn kind”

Wat wil ik graag bereiken met de zorg en behandeling van mijn kind?

Wat moeten anderen weten over de zorg en behandeling van mijn kind?

Colofon

© Copyright 2019 IMPACT
Implementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit

Contact: impact-studie@umcutrecht.nl

Ontwikkeling en evaluatie: UMC Utrecht en Erasmus MC
In samenwerking met: Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg,
kinderen, ouders en zorgprofessionals

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