

Q&A: Lunchwebinar #2 Proactieve zorgplanning in de kindzorg

Spreker: Jurriane Fahner

Host: Marguerite Gorter-Stam

12 december 2024

Zie bijlage: hand-out PowerPointpresentatie

Dank je wel voor je aanwezigheid tijdens het tweede lunchwebinar, georganiseerd door het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Tijdens dit webinar, dat plaatsvond op donderdag 12 december, is met veel enthousiasme kennis gedeeld over proactieve zorgplanning in de kindzorg.

In dit document zijn de gestelde vragen beantwoord. Hopelijk bieden deze antwoorden verdere verdieping en inspiratie om in de dagelijkse praktijk aan de slag te gaan met proactieve zorgplanning. Dit document vormt een aanvulling op de PowerPointpresentatie.

Vragen uit de chat beantwoord

Q: Wat zijn tips om toch in gesprek te raken met ouders die al meerdere malen het gesprek last minute hebben afgezegd omdat ze het qua emoties niet aan kunnen om over proactieve zorgplanning te denken en praten?

A: Dit is een herkenbare situatie voor veel ouders. Afzeggen betekent niet dat ouders het niet willen, maar er enorm tegenop zien. Voor veel ouders kan het helpen om eerst een 'meta-gesprek' te voeren. Maak het bespreekbaar: 'ik merk dat de afspraak al een aantal keer niet is doorgegaan, wat maakt het dat dit niet doorgaat? Stel dat we samen naar de toekomst zouden kijken, wat gebeurt er dan? Wat kan dat betekenen? Welke nadelen heeft het voor jullie als gezin? Wat zou het kunnen opleveren? Wat zou je helpen om het gesprek aan te gaan?' Misschien liever met een ander persoon, misschien liever op een ander moment. Regie is hierin een belangrijke term. Met de voorbereiding op het gesprek proberen we de mensen regie over het gesprek zelf te geven.

Soms gaat het ook om vacuüm-verduren; het feit dat niemand weet wat de volgende stap gaat zijn. Maar het feit dat je als zorgverlener hebt aangegeven dat je het gesprek graag wilt voeren en waarom je erover wilt praten, en eventueel voorbereidende materialen hebt verstrekt, kan al een eerste stap zijn voor het kind en het gezin om het erover te hebben. Er zijn ook ouders geweest die zeiden: we willen het gesprek niet voeren, maar door de materialen zijn we wel voor het eerst met ons kind in gesprek gegaan. Soms willen we als zorgverleners ook te veel en te snel. We moeten de ruimte geven en nemen.

Q: Wat doe je met ouders als zij zich niet aan het plan houden dat is afgesproken in het palliatieve zorgpad?

A: Hier spelen twee dingen, het eerste is in hoeverre 'het afgesproken palliatieve zorgpad' een gezamenlijke stap is geweest? Of worden ouders gevraagd zich te verhouden tot iets waar zij eigenlijk niet achter staan? Als een dergelijke situatie zich voordoet, waarbij kennelijk er een verschil is tussen wat ouders voor ogen hebben en wat de zorgverleners voor ogen hebben, is het van belang te verkennen wat ouders belangrijk vinden, wat hun doelen en voorkeuren zijn voor het kind. Op basis van welke waarden vinden zij dat belangrijk? Welke concrete acties zijn volgens hen passend en welke niet? De zorgverlener kan zijn perspectief daar vervolgens naast plaatsen, om gezamenlijk tot een vervolgstap te komen.

Q: Is de methodiek ook bruikbaar in een IC-setting waar keuzes moeten worden gemaakt?

A: Proactieve zorgplanning vindt idealiter plaats in een relatief rustig vaarwater, als er ruimte is om na te denken. Dit kan ook tijdens een IC-setting gebeuren. Daarnaast kunnen vragen zoals die in PZP-gesprekken gesteld worden, ook helpend zijn in een meer acute situatie. Wat vind jij belangrijk voor je kind? Waar hoop je op? Waar ben je bang voor? Wat wil je juist niet?

Dit kan helpen om inzicht te krijgen in de waarden van kind en gezin en om samen te beslissen of vast te stellen hoe het besluitvormingsproces eruit gaat zien.

Q: Heb je een voorbeeld van een gesprek, bijv. een rollenspel?

A: In de IMPACT gesprekshandleiding staan een structuur en concrete zinnen, waarmee je een PZP-gesprek vorm kan geven (www.kinderpalliatief.nl/impact). Daarnaast is er een [training](#) waarin je gedurende 2 dagen oefent met het voeren van PZP-gesprekken, met onder andere rollenspellen.

Q: De patiëntengroep is heterogeen. Wanneer begin je met de gesprekken?

A: Over het algemeen vinden PZP eerder te laat dan te vroeg plaats. Bij ieder kind dat langdurig en/of intensieve zorg ontvangt, kan het helpend zijn PZP op te starten en gesprekken door de tijd heen te herhalen. Enige tijd na diagnose van een ernstige aandoening kunnen de gesprekken over wat kind en gezin belangrijk vinden worden opgestart. Veranderingen in de conditie van het kind kunnen een trigger zijn om de gesprekken een nieuwe impuls te geven.

Q: Wat zou jij graag zien in de toekomst wat betreft proactieve zorgplanning? Wat is je droom?

A: Proactieve zorgplanning is een standaard onderdeel van de zorg die wij geven aan alle kinderen, die langdurig en/of intensieve zorg ontvangen. Samen met kind en gezin zoeken we naar wat voor hen nu echt belangrijk is en stemmen we samen de zorg en behandeling daarop af. Mijn droom is dat aan ieder kind en iedere ouder de vraag gesteld wordt: *'Wat vind jij nu echt belangrijk?'* En dat we ook daadwerkelijk kunnen en durven luisteren naar het antwoord.

Training

Wil je meer te weten komen over proactieve zorgplanning? Wil jij leren hoe je met ouders een gesprek aangaat waarin je samen verkent wat de voorkeuren en doelen zijn voor de toekomstige zorg van hun kind? Tijdens de tweedaagse training proactieve zorgplanning wordt duidelijk wat vroegtijdige zorgplanning is en leer je communicatieve vaardigheden die helpend zijn in proactieve zorgplanningsgesprekken. Want, hoe nodig je gezinnen uit voor zo'n gesprek? Op welke manier verken je hoe kind en gezin naar de toekomst kijken? En hoe ga je om met de emoties die kunnen spelen?

Voor meer informatie en inschrijven, kijk op: www.kinderpalliatief.nl/impact/training

Toekomstige lunchwebinars



Perinatale palliatieve zorg

🕒 9 januari 12.30 – 13.00 uur

Spreker: Monique Haak



Kinderpalliatieve zorg thuis

🕒 13 februari 12.30 – 13.00 uur

Spreker: Maria de Jong



Familiedynamiek en rouw & verlies binnen het gezin

🕒 13 maart 12.30 – 13.00 uur

Spreker: Tanja van Roosmalen