

Gesprekshandleiding professionals:

gesprek met ouders



Stap 1: Inleiding

1.1 Doel van het gesprek duidelijk maken

Vandaag praten we over wat u belangrijk vindt in de zorg voor [naam kind] en wat u verwacht voor de toekomst. Door hier op tijd over te praten, willen we samen zorgen dat [naam kind] de zorg en behandeling krijgt die goed is voor hem/haar en die bij jullie als gezin past.

Stap 2: Verkenning

Om u nog beter te leren kennen en te weten hoe u in het leven staat, wil ik graag weten hoe u als ouders over allerlei dingen denkt. Ik heb een aantal vragen, die me daarbij helpen. Vindt u het goed om die te bespreken?

2.1 Verkennen identiteit kind

Hoe zou u [naam kind] omschrijven?
Wie is [naam kind]? Wie is hij/zij voor u?

2.2 Verkennen beleving ziekte

Wat betekent de ziekte van [naam kind] voor hem/haar? Wat houdt jullie als gezin bezig? Hoe denkt u dat het verder met de ziekte zal gaan? Wat betekent dit voor [naam kind] en voor u? Hebt u ervaringen gehoord van anderen met een vergelijkbare ziekte? Wat hebt u meegenomen uit deze ervaring?

2.3 Verkennen wat ouders verstaan onder goed leven voor hun kind

Hoe ziet een goede dag voor [naam kind] eruit? Wat vindt u belangrijk voor [naam kind]? Wat streeft u na voor [naam kind]? Wat wilt u graag bereiken voor [naam kind]?

2.4 Verkennen toekomstverwachting en hoop

Hoe verwacht u dat de toekomst eruit ziet? Wat betekent dit voor [naam kind]? En voor zijn/haar ontwikkeling? Wat betekent dit voor jullie als gezin? Waar hoopt u op voor [naam kind] als u naar de toekomst kijkt? Waar hoopt u op voor uzelf? Wat als deze hoop niet uitkomt?

2.5 Verkennen rol van ouders

Wat doet u als ouders voor [naam kind]?
Wat voor ouders wilt u graag zijn voor [naam kind]?

2.6 Verkennen levensvisie van het gezin

Waar haalt u kracht en steun vandaan? Hoe is dit voor [naam kind]? Heeft u een bepaalde levensovertuiging die belangrijk voor u is? Op welke manier?

Stap 2: Verkenning

2.7 Verkennen angsten en zorgen

In hoeverre heeft [naam kind] zorgen voor de toekomst? Of angsten? Waar maakt u zich zelf zorgen om als u aan de toekomst denkt? Waar bent u bang voor als u naar de toekomst kijkt?

2.8 (als nodig) Aanvulling geven op toekomstverwachting

Vanuit mijn ervaring als dokter van kinderen met [naam ziekte] weet ik dat [benoemen toekomstverwachting] een rol kan gaan spelen. Hoe ziet u dat?

2.9 Verkennen doelen en voorkeuren van zorg

Wat vindt u belangrijk in de zorg en behandeling voor [naam kind]? Wat vindt [naam kind] zelf belangrijk voor zijn/haar zorg denkt u? Is er iets wat u wilt bereiken in de zorg voor [naam kind]? Hebt u ideeën over behandelingen die u juist wel of juist niet voor [naam kind] zou willen?

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

Het zou kunnen zijn dat de conditie van uw kind verandert. Wat vindt u belangrijk in de zorg voor [naam kind] als hij/zij langzaam achteruit zou gaan? Als het acuut niet goed zou gaan met [naam kind], wat vindt u dan belangrijk? Hoe staat u tegenover ingrijpende behandelingen, zoals reanimatie en beademing, als het niet goed zou gaan met [naam kind]? Het zou kunnen zijn dat op enig moment het overlijden van [naam kind] nabij lijkt. Wat vindt u dan belangrijk? Waar wilt u dat [naam kind] is in de laatste fase van zijn/haar leven?

2.11 Samenvatting verkenning

Uit wat u zegt, hoor ik dat u het belangrijk vindt dat [samenvatting gewenste zorgdoelen]. Daarom denk ik dat de dokters en verpleegkundigen zich moeten richten op [zorg doelen]. Dat betekent [uitleg zorg].

Stap 3: Besluitvorming

3.1 Vaststellen wie de beslissingen neemt over de zorg voor het kind

Welke rol heeft u als ouders bij beslissingen over de zorg en behandeling van [naam kind]?
Wie zijn er nog meer betrokken bij beslissingen over de zorg voor [naam kind]?
Hoe wordt bij beslissingen meegenomen wat voor [naam kind] belangrijk is?

3.2 Vaststellen doelen van zorg

Wat ziet u als de belangrijkste doelen van zorg en behandeling voor [naam kind] na dit gesprek? Welke doelen heeft u nog meer?
Wat is er nodig om dit doel te bereiken?
Welke medische stappen passen daarbij?
Zijn er andere stappen nodig?

3.3 (als nodig) Aanvulling geven op doelen van zorg

Ik weet dat het voor andere kinderen met dezelfde ziekte belangrijk is geweest dat...
Ik wil u graag uitleggen waarom ik denk dat het goed is dat we ook nadenken over...
Vind u dat goed?

3.4 Documenteren

Wat zou u willen vastleggen over de zorg voor [naam kind] of over dit gesprek?

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*