SYMPOSIUM MKS

20 APRIL 2023

‘Zo ondersteun je kind en gezin hun wensen en behoeften te bepalen en te verwoorden’

Elise van de Putte
Jurrianne Fahner
Colinda van Machielsen

stichting kind & ziekenhuis
De stem van kind en gezin, zorg thuis tot en met ziekenhuis

Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg

KINDER VERPLEEGKUNDE NL

MKS SYMPOSIUM
3 TOOLS
3 SPREKERS
DAARNA PANELDISCUSSIE
20/04/2023

Prof. dr. Elise van de Putte, kinderarts-sociale pediatrie WKZ/UMCU
Dr. Jurrianne Fahner, kinderarts-fellow kinder intensive care WKZ/UMCU
Colinda Machielsen, kinderverpleegkundige kinderthuiszorg

Impact
Samen praten over zorg & behandeling

iPH

KINDTOOL POSITIEVE GEZONDHEID 1.0
HOE GAAT HET MET JOU?

Prof. dr. Elise van de Putte, kinderarts-sociale pediatrie
E.vandeputte@umcutrecht.nl

ONTWIKKELING KINDTOOL 1.0

Prof. dr. Elise van de Putte (WKZ)
dr. Marijke Kars (UMCU)
Prof. dr. Rinie Geenen (Psychologie, UU)
Joska van Asperen (JGZ)
Maartje Aangeenbrug (Gemeente Utrecht)

dr. Machteld Huber (IPH)
dr. Sanne Nijhof (WKZ)
Hanneke Schreurs (Gemeente Utrecht)
Prof.dr. Maretha de Jonge (UMCU, ULeiden)

EN 65 KINDEREN!

Prof.dr. Marjolein Berger (huisarts UMCG)
Hester Rippen (Kind & Ziekenhuis)
Eva Gelens (WKZ, arts)
Suzanne Peek, (WKZ, onderzoeker
Emma Berkelbach (WKZ, student
Sabine van der Laan (WKZ, arts

DISCLOSURE BELANGEN SPREKERS

- Geen belangenverstrengeling
- Geen sponsoring
- Geen aandeelhouder(s)
- Geen financiële vergoeding

iPH

Wilhelmina Kinderziekenhuis

Doel ontwikkeling kindtool

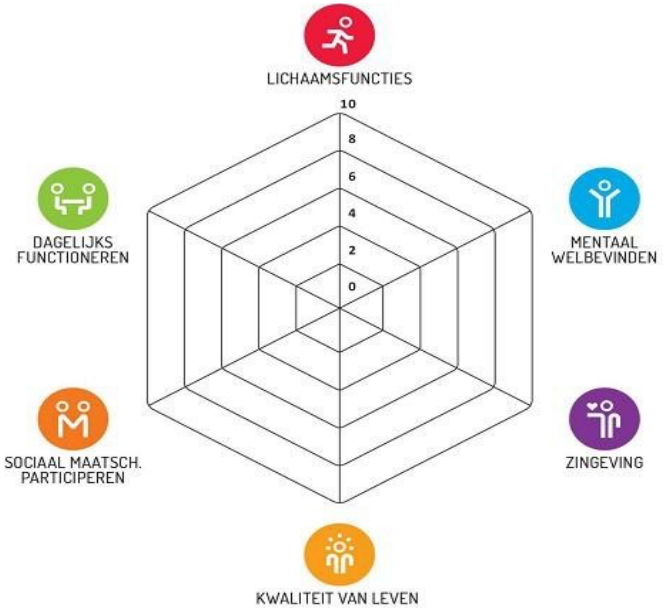
- Kind bepaalt (mede) de agenda in de spreekkamer. Tool is daarbij een hulpmiddel: Hoe gaat het met jou?
- Ontwerp van een eenvoudig instrument om gezondheid in kaart te brengen bij gezonde en zieke kinderen

iPH

Wilhelmina Kinderziekenhuis

Voorwaarden kindtool

- Inhoud tool moet aansluiten bij het begrip gezondheid zoals kinderen dat invullen
- Tool moet aansluiten bij de leeftijd van het kind
- Vorm kindtool moet aansluiten bij die voor volwassenen



iPH

Wilhelmina Kinderziekenhuis

Hoe denken kinderen en ouders over gezondheid?

- Gezonde en zieke kinderen & hun ouders, 2 leeftijdsgroepen 8-12 en 12-17
- Interviews bij zieke kinderen
  - IBD
  - Functionele buikpijn
  - Spierziekte (Duchenne)
  - Congenitale hartziekte
  - Autisme
- Interviews bij gezonde kinderen stad Utrecht

iPH

Wilhelmina Kinderziekenhuis

Voorbeelden interviewvragen

- *Als je denkt aan gezondheid, waar denk je dan aan?*
- *Wie bepaalt er of je gezond bent? Jijzelf? Je ouders? De dokter?*
- *Hoe denken anderen over jou? Zien zij jou als gezond? Waar merk je dat aan?*
- *Ziet iemand anders aan jou dat je gezond bent?*

iPH

Wilhelmina Kinderziekenhuis

WAT BETEKENT GEZONDHEID VOOR KINDEREN

iPH

Wilhelmina Kinderziekenhuis

MIJN POSITIEVE GEZONDHEID

MIJN LICHAAM

- Je goed voelen
- Energie hebben
- Gezond eten
- Lekker slapen
- Sporten en bewegen
- Lichamelijke klachten
- Pijn
- Uiterlijk

MIJN GEVOELENS EN GEDACHTEN

- Omgaan met gevoelens
- Jezelf accepteren
- Je aan kunnen passen
- Positief in het leven staan*
- Je grenzen kennen*
- Omgaan met tegenslagen*

NU EN LATER

- Kijken naar de toekomst
- Cultuur en geloof
- Doelen en dromen hebben
- Keuzes maken*
- Jezelf kennen*
- Voorbeelden hebben*

LEKKER IN JE VEL ZITTEN

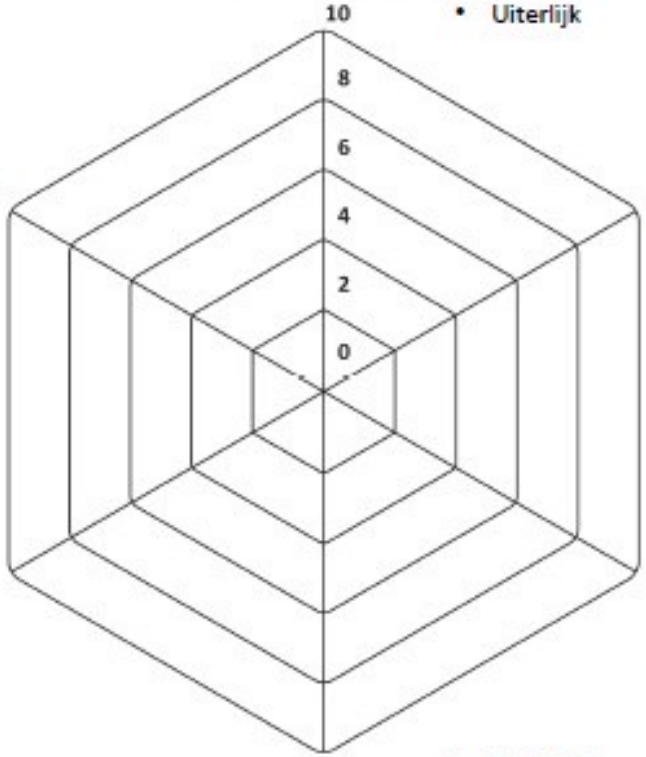
- Genieten
- Gelukkig zijn
- Vrolijk zijn
- Fijne omgeving ervaren*
- Zin hebben om dingen te doen*
- Steun en begrip van anderen krijgen*

MEEDOEN

- Vrienden en vriendinnen
- Erbij horen
- Pesten
- Doen wat je zelf wil*
- Meekomen met anderen*
- Op je eigen manier bijdragen*

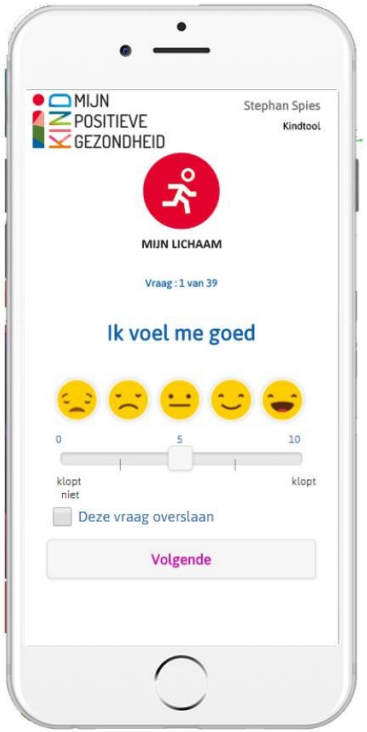
DAGELIJKS LEVEN

- Naar school gaan
- Jezelf kunnen zijn
- Vrije tijd hebben
- Voor jezelf zorgen
- Normaal kunnen zijn
- Beperkingen voelen
- Roken, alcohol en drugs gebruiken*

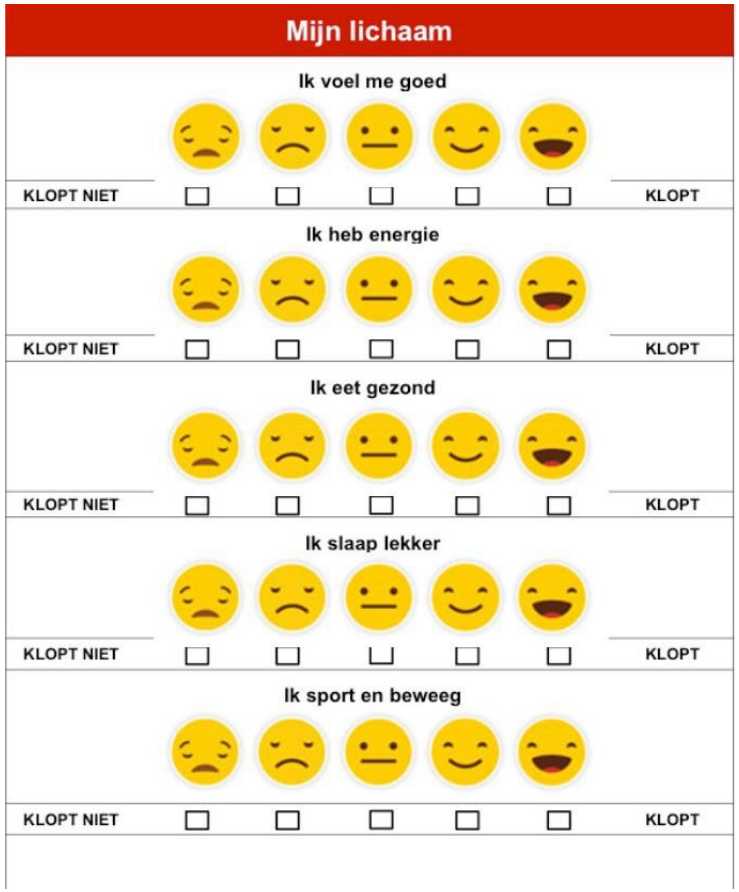


* vooral voor kinderen van 12 tot 18 jaar

KINDTOOL OOK ALS APP



kind.mijnpositievegezondheid.nl



GESCHIKTE UITKOMSTMATEN VOOR GEBRUIK VAN KINDTOOL?

- ***Self-management?***
- ***Eigenaarschap?***
- ***Kwaliteit van leven?***
- ***Tevredenheid consult?***

IMPACT

Samen praten over zorg & behandeling

Met IMPACT kun je:

- Ontdekken wat voor dit kind belangrijk is
- Identiteit, ziekte en toekomst verkennen
- Samen praten over zorg & behandeling
- Besluiten over de zorg & behandeling nemen en vastleggen

- Jurrianne C. Fahner[1]
- Judith A.C. Rietjens[2]
- Agnes van der Heide[2]
- Johannes J.M. van Delden[1]
- Marijke C. Kars[1]

[1]Julius Center for Health Sciences and Primary Care, University Medical Center Utrecht, Utrecht, the Netherlands
[2]Department of Public Health, Erasmus Medical Center, Rotterdam, the Netherlands

IMPACT- WAT VINDT JIJ BELANGRIJK?

- IMplementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit
- Gesprekstool voor kind, ouders en zorgverleners

‘We moeten niet alleen vastleggen wat niet meer in het belang van onze dochter is, maar juist samen inkleuren wat we wel graag voor haar willen.’

Moeder tijdens interview IMPACT studie

DEFINITIE ADVANCE CARE PLANNING

KADER 1:

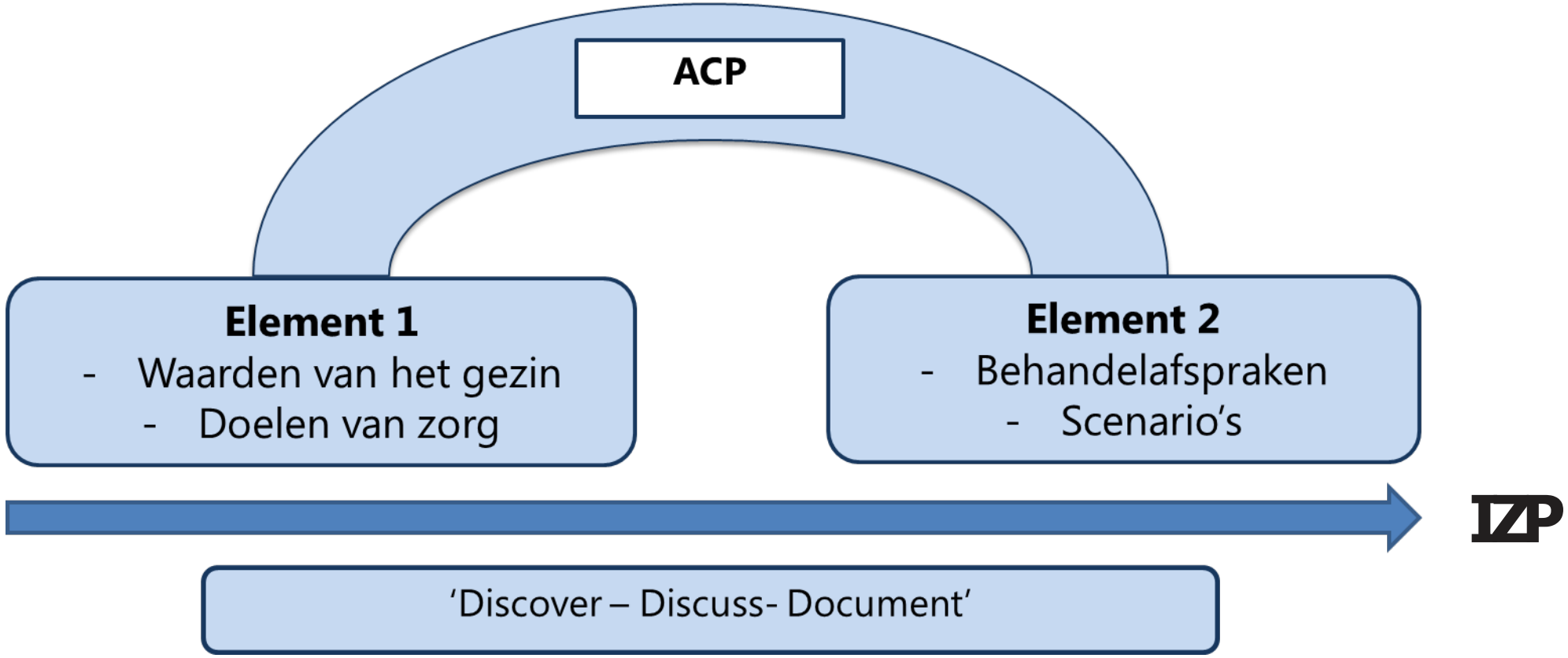
CONSENSUSDEFINITIES VAN ADVANCE CARE PLANNING

Korte definitie

Advance care planning stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien.

Rietjens et al, Huisarts en Wetenschap, 2018; vertaling van Rietjens et al, Lancet Oncology, 2017

Hope for the best, prepare for the worst



ACP IN DE KINDERGENEESKUNDE IN NL

- Geen interventie voor ACP in de kindergeneeskunde in NL beschikbaar
- Wel behoeften aan strategieën om vooruit te kijken naar de toekomst
- Toename structuren waarin zorg wordt geboden aan kinderen met een levensduur bekortende aandoening
- Ontwikkeling IMPACT

IMPACT

- Ontwikkeling IMPACT
  - Stap 1 . Evidence
  - Stap 2. Stakeholders
    - Kinderen
    - Ouders
    - Zorgverleners
  - Stap 3. Theorie
    - Coping/rouw en verlies
    - Gedragsverandering
  - Stap 4. Design interventie
- Evaluatie IMPACT
  - Stap 5. Pilot
    - Kwalitatieve evaluatie

Developmental phase

Step 1. Identifying the evidence base

Step 2. Exploring stakeholders' perspectives

Step 3. Creating a theoretical framework

Step 4. Modelling the intervention

Pilot phase

Step 5. Fine-tuning the intervention materials based on a pilot study

INHOUD IMPACT

Materialen

- Informatie brochure professionals
- Folder ouders
- Folder jongeren
- Voorbereidingskaart
- Gesprekshandleidingen
- Zakkaartje
- Format gespreksverslag

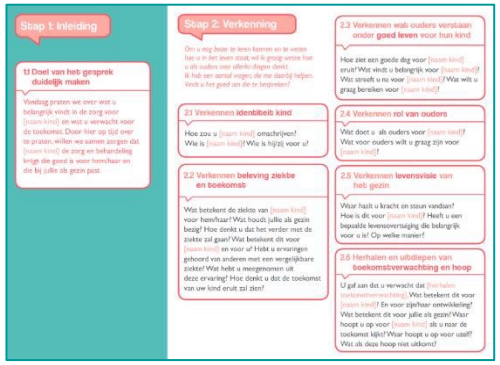
Training

- Concept ACP
- IK-JIJ-WIJ framework
- VitalTalk
  - REMAP
  - NURSE

MATERIALEN IMPACT

Voorbereiding ACP gesprek
- discover-

Gesprek zelf
- discuss-



Gespreksverslag
- document-

VOORBEREIDING ACP GESPREK

- Uitnodigen
- Verwachtingen
- Mening vormen

- Aandacht indentiteit kind en gezin los van ziekte

HET GESPREK

Stap 1: Inleiding

- Doel van het gesprek is ontdekken wat voor dit kind belangrijk is voor zorg en behandeling in de toekomst
- Willen kind en ouders hierover praten?

Stap 2: Verkenning

Identiteit: Wie is het kind?

Ziekte: Wat betekent de ziekte voor het kind en het gezin?

Toekomst: Hoe denken kind en ouders dat de toekomst eruit zal zien?

Ouderschap: Hoe willen kind en ouders voor elkaar zijn?

Levensvisie: Waar halen kind en ouders kracht of steun uit?

Toekomstverwachting: Waar hopen kind en ouders op?

Angsten: Waar zijn kind en ouders bang voor?

Voorkeuren: Wat vinden kind en ouders belangrijk voor de zorg en behandeling?

Achteruitgang: Wat vinden kind en ouders belangrijk als het niet goed zou gaan?

Stap 3: Besluitvorming

Besluitvormer: Hoe worden beslissingen over de zorg en behandeling voor het kind genomen?

Doelen: Wat willen kind en ouders dat de zorg en behandeling doen?

Documenteren: Wat willen kind en ouders laten opschrijven in het dossier?

Stap 4: Afsluiting

- Samenvatting
- Ruimte voor andere onderwerpen
- Afspraak over volgend gesprek

Parallel aan stap 2 Verkenning:
Indien nodig vanuit medische expertise aanvulling geven op beeld van de toekomst.

Parallel aan stap 3 Besluitvorming:
Indien nodig vanuit medische expertise aanvulling geven op doelen van zorg.

HET GESPREK

Kernvragen in ACP

- Wie is uw kind als persoon?
- Hoe ziet u de ziekte/situatie van uw kind?
- Waar hoopt u op?
- Waar bent u bang voor?
- Waar haalt u kracht vandaan?
- Hoe wilt u er als ouder voor uw kind zijn?
- Hoe blijft u staande van dag tot dag?

IMPACT; Waldman 2013;

VERSLAGLEGGING

Gespreksverslag

IZP

Contact na het gesprek

Zorg- en behandelwensen ouders

Impact
Samen praten over zorg & behandeling

Op ____ - ____ - ____ hebben wij gesproken over de toekomst van ons kind en over wat we belangrijk vinden in de zorg voor ons kind. We hebben gesproken over de volgende onderwerpen:

Ons kind is iemand die…	
De ziekte betekent voor ons kind…	
De ziekte betekent voor ons als ouders en voor het gezin…	
De verwachtingen van ons als ouders voor de toekomst zijn…	
Voor de situatie zoals die nu is vinden wij het belangrijk dat…	
Doelen van zorg en behandeling zijn…	

ERVARINGEN MET IMPACT

- Diepere verbinding
- Inzicht in leven met ziekte
- Gesprek brengt denkproces op gang
- Gesprek maakt emoties los
- Vroegtijdig gesprek steunt ouders en zorgverleners in het ‘bewaken’ van de doelen

‘Ik vind het fijn dat ze nu weet wie mijn kind is als persoon, los van haar ziekte en beademing. We gaan elkaar nog nodig hebben in moeilijke tijden. Ik vind het belangrijk dat ze dan het hele plaatje kent.’

‘De vragen brachten me wel aan het denken. Het gesprek geeft je huiswerk mee. Over reanimeren hebben we nooit nagedacht . Nu kunnen we rustig nadenken. En wat vindt onze zoon zelf eigenlijk?’

‘Ik heb de hele terugweg gehuild. Toch wilde ik het hier graag over hebben. Veel dingen durfde ik niet te zeggen. Dat heb ik nu wel kunnen doen.’

‘Ik ben bang dat als het echt slecht met haar gaat, ik dan alleen nog maar wil dat ze mijn kind redden. Maar nu dat niet aan de orde is, kan ik er beter over nadenken wat ik echt voor haar wil. Ik hoop dat haar arts ons er als het nodig is dan aan herinnert: ‘Weet je nog wat jullie belangrijk voor haar vonden?’

Hulpbehoeftescan & Inventarisatie-vragenlijst

v&vn Kinderverpleegkunde

KINDER VERPLEEGKUNDE NL

Inventariseren van wensen en behoefte

Leidraad intramuraal ‘de hulpbehoeftescan’
Leidraad extramuraal ‘de inventarisatievragenlijst’

Eenduidig

Voor álle kinderen en gezinnen

Korte en lange termijn

Casuïstiek

v&vn Kinderverpleegkunde

KINDER VERPLEEGKUNDE NL

3 TOOLS

Impact
Samen praten over zorg & behandeling

MKS
Medische Kindzorg Samenwerking
Zorg: zo nodig, waar nodig

WIE, WAT, WANNEER?

iPH

stichting kind & ziekenhuis
De stem van kind en gezin, zorg thuis tot en met ziekenhuis

Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg

KINDER VERPLEEGKUNDE NL