

Proactieve zorgplanning

ACP en IZP



2CU

#ComplexCareUnited

Voorstellen



Bettina Sandbergen
directeur Stichting 2CU
&
moeder van Carmen



Susanna Blom
Projectmanager Stichting 2CU
&
moeder van Lily

Stichting 2CU

Het warme hart voor mensen met ZEVMB en hun gezinnen



2CU voor en door ouders



Proactieve zorgplanning

Het onbespreekbare bespreekbaar maken

- **WIE:** voor alle kinderen met een levensduur verkortende aandoening
- **WAT:** gesprekken over - kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, kwaliteit van sterven
- **WAAROM:** rust voor de toekomst



Proactieve zorgplanning

ACP



IMPACT

IZP

MKS

ACP of IMPACT

Advanced Care Planning

- Een proces van gesprekken
- Als voorbereiding op het IZP
- Zo vroeg mogelijk beginnen
- Noodzaak neemt toe in de tijd
- Denkproces opgang brengen

ACP gesprekken

‘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

Uit de presentatie van Jurriane Fahner (kinderarts UMC Utrecht)



Praatkaart Co-IMPACT

Het Belang Rijk VAN

DIT BEN IK

Samen praten we over wat jij belangrijk vindt in jouw zorg(en) behandeling. Volg het pad en schrijf teksten.

Welke woorden passen het best bij jou?

Wel ontdekken samen - We zijn bent - Wat jij meemaakt - Wat jij wenst

Samen hebben we de moed om te ontdekken wat jij belangrijk vindt, voor verloop en voorlop.

Wat doe je op een leuke dag?

Wat is je grootste doorn?

Wat help je jou op een moeilijke dag?

Welke mensen zijn belangrijk voor jou?

DIT MAAK IK MEE

Wat woord past het best bij wat jij meemaakt?

Wat doet daar het bij jou kind? Gebruik daar, als ouders, de andere zijde van deze kaart om de stem van jou kind te laten horen.

Wat hoop je mee te maken?

Wat maken familie of vrienden hiervan?

Wat hoop je mee te maken?

Wat denk je dan aan?

Wat denk je dan?

DIT IS MIJN WENS

Wat denk je voor?

Mijn zorg en behandeling

De mensen om mij heen

SAMEN ONDERWEG

Wat is belangrijk in mijn zorg en behandeling?

Samen kan het zijn dat je een richting wilt of moet veranderen. Dan zetten we samen een andere weg.

Het Belang Rijk VAN FAMILIE:

DIT ZIJN WIJ

1. Welke woorden passen het best bij jullie? En bij jullie kind/zuiver?

2. Wie zijn er belangrijk in jullie leven?

3. Wat doen jullie samen op een leuke dag?

4. Wat helpt jullie op een moeilijke dag?

DIT MAKEN WE MEE

1. Bedenk een woord dat het best past bij wat jullie meemaken.

2. Als jullie familie denken wat willen jullie dan?

3. Wat hopen jullie samen mee te maken?

5. Waar liggen jullie 's nachts wakker van?

6. Welke vragen hebben jullie nog nooit aan iemand durven stellen?

7. Denken jullie wel eens aan de dood van jullie kind/zuiver? Wat denken jullie dan?

DIT WENSEN WE

11. De wensen die ik heb voor 'Ons kind'

Ons kind, onze zuiver

De zorg en behandeling van ons kind, onze zuiver

SAMEN ONDERWEG

Dit vinden wij belangrijk voor de zorg en behandeling van ons kind/zuiver

Als vader/moeder ik

Als kind/zuiver ik

Het Belang Rijk

2CU

#ComplexCareUnited



ACP gesprekken

Wat bespreek je?

- Wie is je kind?
- Hoe zien goede/slechte dagen eruit?
- Wat zou je graag nog samen doen?
- Waar hoop je op?
- Waar ben je bang voor?
- Dit vind ik belangrijk voor mijn kind
- Welke waarden hebben wij als gezin



IZP

Individueel Zorgplan

- Hele zorgteam geïnformeerd
- Afspraken en wensen
- Kwaliteit van leven sterven
- Praktischer dan ACP
- Concreter

IZP

5 gebieden

- Medisch - lichamelijke zorg voor het kind
- Psychologisch - gevoelens en gedachten
- Sociaal - familie en vrienden
- Pedagogisch - opvoeding en onderwijs
- Spiritueel - de manier waarop u in het leven staat



IZP

Individueel Zorgplan

Hoe ziet het IZP eruit?

[IZP 3.0](#)



#ComplexCareUnited

IZP

Met wie?

- Geïnitieerd door:
 - Hoofdbehandelaar (eindverantwoordelijk)
 - Kinderarts (eindverantwoordelijk)
 - Kinder Comfortteam
- Ouders
- Huisarts
- Kinderverpleegkundige
- Casemanager



Emoties

- Voor niemand makkelijk
- Inschatten waar ouders staan
- Vertrouwen
- Geeft rust voor langere termijn
- Kan altijd aangepast worden

Vragen?

