Individueel Zorgplan Palliatieve Zorg voor Kinderen

1. Gegevens zorgplan

* **Datum (gepland) ACP gesprek** [Klik of tik om een datum in te voeren]
* **ACP gesprek gevoerd door** [naam/functie]
* **Opgesteld door**  [naam/functie opstellers]
* **Opgesteld op** [Klik of tik om een datum in te voeren]
* **Versienummer** [nr.]
* **Laatste update gehad op** [Klik of tik om een datum in te voeren]
* **Voornaamste wijzigingen** [Open tekstveld]
* **Besproken met kind (wanneer mogelijk)** [Kies een item], [datum]
* **Besproken met ouders\* op** [klik of tik om een datum in te voeren]
* **Besproken met hoofdbehandelaar op** [Klik of tik om een datum in te voeren]
* **Wordt herzien op** [klik of tik om een datum in te voeren]
* **Gedeeld met** [Geef aan met wie het IZP gedeeld is]
* **Datum waarop gedeeld** [klik of tik om een datum in te voeren]

*\*Overal waar ouders staat kan ook voogd/verzorgers worden gelezen.*

2. Algemene informatie

2A Gegevens kind

* **Naam** [Open tekstveld]
* **Geboortedatum** [Klik of tik om een datum in te voeren.]
* **Geslacht**  [Open tekstveld]
* **Adres** [Adres kind]
* **Tweede adres** [Wanneer twee adressen geef aan bij wie)]
* **Telefoonnummers (kind, ouders)**
	+ **1** [Maak een keuze] [Telefoonnummer]
	+ **2** [Maak een keuze] [Telefoonnummer]
	+ **3** [Maak een keuze] [Telefoonnummer]
* **Mailadres(sen)** [Open tekstveld]
* **Spreektaal**  [Let op: kan verschillen tussen ouder en kind]
	+ **Begrip Nederlandse taal** [Maak een keuze]
	+ **Tolk nodig of sprake van communicatieproblemen** [Open tekstveld]

2B Praktische zaken

* **Gezinssamenstelling**[namen gezinsleden, relatie tot kind (en: wanneer broertjes en zusjes, ook leeftijd/geboortejaar)]
* **Wettelijke leefsituatie**
[Wettelijke situatie, indien gescheiden partner(s): voogdij en woonregeling]
* **Woonsituatie**

[Praktische aspecten (benedenwoning? Waar bevinden zich de slaapkamer en badkamer?)]

* **Indicatie**

[Hoe is de zorg financieel geregeld?]

* **Werkomstandigheden ouders**

[Open tekstveld]

2C Zorgteam

|  |  |
| --- | --- |
| **Hoofdbehandelaar** | *Naam, telefoon, emailadres,*  |
| **Andere betrokken kinderarts(en) en/of verpleegkundig specialist** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Kinder Comfort Team** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Huisarts** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Thuiszorg/PGB’er** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Apotheek** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Revalidatiearts** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Fysiotherapeut** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Ergotherapeut** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Logopedist** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Diëtist** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Maatschappelijk werk** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Psycholoog** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Geestelijk verzorger** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Rouw- en verliesbegeleider** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Medisch pedagogisch zorgverlener**  | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **School/dagopvang** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Logeeropvang** | *Naam, telefoon, emailadres,* |
| **Overig, namelijk…** | *Naam, telefoon, emailadres,* |

2D Contactmogelijkheden

**Contactmogelijkheden voor kind en ouders**

***Bij acute vragen***

[Open tekstveld]

***Bij niet acute vragen***

[Open tekstveld]

**Contactmogelijkheden voor zorgverleners**

***Bij acute vragen***

[Open tekstveld]

***Bij niet acute vragen***

[Open tekstveld]

3. Waarden, doelen en voorkeuren

3a Wie is het kind?

* **Wie is [naam kind]?**
[Beschrijf wie het kind is. Hoe staat het kind in het leven. Creëer een zo volledig mogelijk beeld van het kind. Denk hierbij ook aan de ontwikkeling van het kind.]
* **Zorg ondersteuning/zelfredzaamheid**

[In welke mate zelfstandig/welke mate hulp nodig?]

* **Dagstructuur**

[Beschrijving dagstructuur]

* **School/opvang/vrije tijdsbesteding**

[Beschrijving van school/opvang, afstemming met school/opvang, korte beschrijving eventuele hobby’s/sporten, afstemming]

3b Beleving ziekte en levensvisie

* **Hoe zien kind, ouders en broertjes/zusjes de ziekte van het kind en wat betekent het voor hun leven?**

[Wat betekent de ziekte of aandoening voor kind, ouders en het gezin? Denk ook aan vragen rondom hoop/angsten/zorgen]

* **Levensvisie**

[Wat doet het kind als hij/zij getroost wil worden? Is een bepaalde levensovertuiging belangrijk voor kind en ouders? Waar halen kind en ouders steun vandaan in het leven? Denk ook aan religie en spiritualiteit.]

* **Ouderrol**

[Hoe zijn de ouders er voor het kind en wat voor ouder willen zij graag zijn?]

3c Huidige situatie

* **Wat vinden kind en ouders belangrijk in de huidige situatie?**[Open tekstveld]

3D Toekomstverwachting

* **Wat verwachten kind en ouders van de toekomst?**
[Wat streven kind en ouders na? Waar hopen kind en ouders op? Waar droomt het kind van?
* **Wat vinden kind en ouders belangrijk mocht het kind geleidelijk achteruitgaan/acuut achteruitgaan/het levenseinde nabij lijken?**

[Open tekstveld]

4. Zorg en behandeling

## 4a Doelen voor zorg en behandeling

* **Wat zijn de waarden en voorkeuren van kind en ouders**?

[Beschrijf hier de waarden en voorkeuren van kind en ouders die uit de advance care planning gesprekken naar voren zijn gekomen]

* **Gezamenlijke doelen voor zorg en behandeling**
[Benoem hier de gezamenlijke doelen van kind, ouders en zorgverleners die uit de advance care planning gesprekken naar voren zijn gekomen]
* **Geef aan welke afspraken er zijn gemaakt m.b.t. het nemen van beslissingen**

[bijv. wie moeten er bij beslissingen altijd betrokken worden. Geef ook aan om welke beslissingen het gaat en wat de rol van het kind zelf is.]

* **Gemaakte afspraken over zorgdoelen n.a.v. de waarden en voorkeuren**

[Open tekstveld]

* **Eventuele verschillen van inzicht/dilemma’s**

[Knelpunten noteren, bijv. waar ouders het over oneens zijn met elkaar of met de zorgverlener of wanneer zorgverleners het oneens zijn met elkaar.]

**Denk ook aan herinneringen maken, zie bijlage 2.**

4B Medische situatie

* **Relevante voorgeschiedenis**

[Open tekstveld]

* **Diagnose**

[Open tekstveld]

* **Actuele problematiek**

[Open tekstveld]

* **Verwachting voor de toekomst**

[Open tekstveld]

* **Beschrijf wat er is besproken m.b.t. diagnose en verwachtingen voor de toekomst met kind en ouders en hoe kind en ouders hier zelf naar kijken**

[Open tekstveld]

* **Allergieën**

[Open tekstveld]

* **Bijwerkingen op (eerdere) medicatie**

[Open tekstveld]

## 4c Afspraken rondom de behandeling

Welke afspraken zijn er gemaakt rondom de behandeling die van invloed kunnen zijn op de levensduur van het kind?

**Met wie is onderstaande besproken en wanneer?** [Open tekstveld]

* **Reanimatiebeleid**
	+ **Hartmassage** Kies een item. [Open tekstveld]
	+ **Circulatie; medicamenteuze ondersteuning** Kies een item. [Open tekstveld]
	+ **Ventilatie; uitzuigen** Kies een item. [Open tekstveld]
	+ **Ventilatie; zuurstoftoediening** Kies een item. [Open tekstveld]
	+ **Ventilatie; masker- en ballon** Kies een item. [Open tekstveld]
	+ **Ventilatie; intubatie/mechanische ventilatie** Kies een item. [Open tekstveld]
* **Verrichten diagnostiek** Kies een item. [Open tekstveld]
* **Medicatie bij infectie (AB)** Kies een item. [Open tekstveld]
* **Transfusiebeleid** Kies een item. [Open tekstveld]
* **Opname** Kies een item. [Open tekstveld]
* **Intensive Care opname** Kies een item. [Open tekstveld]
* **Vocht en voeding** Kies een item. [Open tekstveld]
* **Overig:** [Open tekstveld]

## 4d Voeding

* **Beschrijving voedingspatroon**
[Omschrijving dagelijkse voeding/vochtinname/sondevoeding (systeem, schema)]
* **Wensen van kind/ouders en doel m.b.t. (sonde)voeding**
[Open tekstveld]
* **Afspraken omtrent vocht, voeding en supplementen**
[Open tekstveld]

***Voor vocht en voeding in de laatste levensfase, zie levenseindezorg.***

## 4e Huidige symptomen en te verwachten symptomen passend bij de aandoening

|  |  |
| --- | --- |
| **Huidige symptomen**  | **Symptomen verwacht in de toekomst**  |
| [ ]   | Angst en depressie | [ ]   | Angst en depressie |
| [ ]  | Delier | [ ]  | Delier |
| [ ]  | Dyspnoe | [ ]  | Dyspnoe |
| [ ]  | Hematologische verschijnselen | [ ]  | Hematologische verschijnselen |
| [ ]  | Hoesten | [ ]  | Hoesten |
| [ ]  | Huidklachten | [ ]  | Huidklachten |
| [ ]  | Misselijkheid en braken | [ ]  | Misselijkheid en braken |
| [ ]  | Neurologische symptomen | [ ]  | Neurologische symptomen |
| [ ]  | Obstipatie | [ ]  | Obstipatie |
| [ ]  | Pijn | [ ]  | Pijn |
| [ ]  | Reutelen | [ ]  | Reutelen |
| [ ]  | Vermoeidheid  | [ ]  | Vermoeidheid  |

Geef indien relevant per symptoom aan:

* Is er diagnostiek verricht (inclusief datum) of gepland (inclusief datum)?
* Welke adviezen voor niet medicamenteuze behandeling zijn gegeven (inclusief datum)?
* Welke adviezen voor medicamenteuze behandeling zijn gegeven (inclusief datum)?

Zie [Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen](https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-voor-kinderen/symptomen) voor advies m.b.t. symptomen.

**Gewicht in kg waarop onderstaande behandeladviezen zijn gebaseerd [gewicht in kg] op [Klik of tik om een datum in te voeren.]**

Onderstaande is besproken door [Open tekstveld] op [Klik of tik om een datum in te voeren.]

**Voor starten behandeling afstemmen met [Open tekstveld]**

##### [vul naam in symptoom 1]:

* Is er diagnostiek verricht (inclusief datum) of gepland (inclusief datum)?
* Welke adviezen voor niet medicamenteuze behandeling zijn gegeven (inclusief datum)?
* Welke adviezen voor medicamenteuze behandeling zijn gegeven (inclusief datum)?

[Open tekstveld]

##### [vul naam in symptoom 2]:

* Is er diagnostiek verricht (inclusief datum) of gepland (inclusief datum)?
* Welke adviezen voor niet medicamenteuze behandeling zijn gegeven (inclusief datum)?
* Welke adviezen voor medicamenteuze behandeling zijn gegeven (inclusief datum)?

[Open tekstveld]

##### [vul naam in symptoom 3 etc.]:

* Is er diagnostiek verricht (inclusief datum) of gepland (inclusief datum)?
* Welke adviezen voor niet medicamenteuze behandeling zijn gegeven (inclusief datum)?
* Welke adviezen voor medicamenteuze behandeling zijn gegeven (inclusief datum)?

[Open tekstveld]

**Indien nodig; kopieer bovenstaande.**

**Voor een volledig invulbaar formulier voor symptomatologie, zie bijlage 3.**

## 4f Scenario’s

* **Beschrijf besproken mogelijke scenario’s en bijbehorende wensen/afspraken.**

[Open tekstveld]

Bovenstaande is besproken door [Open tekstveld] op [Klik of tik om een datum in te voeren].

## 4G Complementaire zorg

* **Overzicht complementaire zorg**

[Open tekstveld]

* **Handelingen m.b.t. ontspanning**
[Open tekstveld]

5. Levenseindezorg

## 5a Levenseinde

* **Beschrijf de voorkeuren en afspraken m.b.t. levenseinde**

[Beschrijf de voorkeuren (bijv. plaats) en bijzonderheden m.b.t. levenseinde. Denk ook aan gewoontes/rituelen/principes waar zorgverleners rekening mee kunnen houden.]

* **Afscheid en uitvaart**

[Beschrijf de wensen rondom het afscheid en uitvaart. Denk ook aan afscheidsfotograaf. Besproken met kind?]

* **Eventuele obductie/donatie**

[Besproken? Huidige wensen?]

* **Uitvaartverzekering**

[Ja, welke? Nee, hoe wordt het dan geregeld?]

* **Uitvaartmaatschappij**

[Is er een uitvaartmaatschappij betrokken? Besproken met gezin?]

* **Nazorg**

[Besproken? Huidige wensen?]

## 5b Vocht- en/of voeding onthouding

Zie voor aanbevelingen vocht en/of voeding onthouding in de laatste levensfase de [Richtlijn vocht en voedingsonthouding](https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-voor-kinderen/vocht-en-voedingsonthouding).

* **Wensen van kind/ouders en doel m.b.t. (sonde)voeding**
[Open tekstveld]
* **Wat is besproken/afgesproken omtrent het stoppen van vocht- en voeding aan het eind van het leven**?

[Open tekstveld]

## 5c Palliatieve sedatie

**Wanneer er sprake is van een refractair symptoom, zie voor aanbevelingen palliatieve sedatie, stappenplannen en doseringsschema’s de** [**Richtlijn palliatieve sedatie**](https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-voor-kinderen/refractaire-symptomen-%281%29)**.**

* **Is er sprake van een refractair symptoom?**

Kies een item.

* **Zo ja, van welk refractair symptoom is hier sprake?**

[Open tekstveld]

* **Wat is besproken/afgesproken omtrent palliatieve sedatie?**

[Open tekstveld]

Bovenstaande is besproken door [Open tekstveld] op [Klik of tik om een datum in te voeren.]

**Voor starten behandeling afstemmen met [Open tekstveld]**