

# Factsheet knelpunten Palliatieve zorg voor kinderen

## Achtergrond

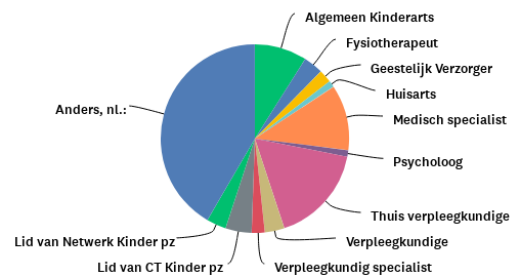
De richtlijn 'Palliatieve zorg voor Kinderen' ondersteunt zorgverleners die betrokken zijn bij de (na)zorg van kinderen in de palliatieve fase en hun ouders en familie. Elk jaar overlijden in Nederland naar schatting 750-1000 kinderen met een levensbedreigende aandoening en 5000 - 7000 kinderen krijgen ermee te maken. Deze kinderen en hun ouders hebben behoefte aan palliatieve zorg van goede kwaliteit. Palliatieve zorg voor kinderen heeft als doel het verbeteren van de kwaliteit van leven, behoud van waardigheid en het verminderen van het lijden van ernstig zieke of stervende kinderen, op een manier die past bij hun opvoeding, omgeving en cultuur.

De herziening van de richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen uit 2013 is onderdeel van het meerjarenplan richtlijnen palliatieve zorg 2018-2021 van de KNMG en IKNL, waarin 28 richtlijnen evidence-based worden herzien. De NVK en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg hebben IKNL gevraagd de procesbegeleiding van de revisie op zich te nemen volgens de gangbare evidence based (GRADE-)methodiek. Met deze leden is een kerngroep samengesteld die tijdens de gehele richtlijnontwikkeling in stand blijft.

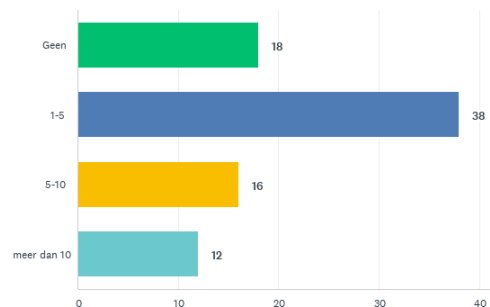
## Knelpunten zorgverleners

In 2018 is ter voorbereiding van de herziening een enquête uitgezet onder zorgverleners. Deze knelpuntenenquête had de vorm van een online vragenlijst en is uitgezet via de betrokken wetenschappelijke en beroepsverenigingen, sociale media en de leden van de kerngroep. De knelpunten in de enquête werden geleverd door leden van de werkgroep. Aan respondenten is gevraagd om de belangrijkste knelpunten aan te geven. Daarnaast bevatte de enquête een aantal achtergrondvragen.

De enquête is volledig ingevuld door 86 respondenten. Zij vertegenwoordigen de volgende beroepsgroepen en waren met name werkzaam in academische ziekenhuizen en in de thuiszorg:

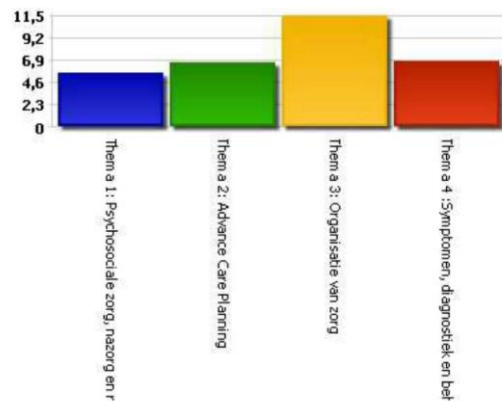
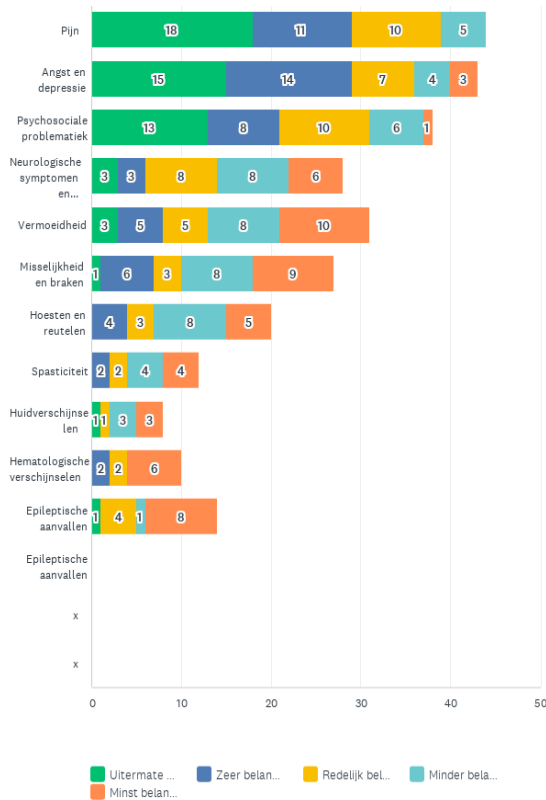


Aan respondenten is gevraagd hoeveel kinderen in de palliatieve fase zij in één jaar behandelen:



Vervolgens is de respondenten in de enquête gevraagd om de thema's/knelpunten voor de richtlijn te wegen. Hierbij konden zij in een vijf-puntschaal aangeven welke thema's/knelpunten zij als 'uitermate belangrijk' tot 'minst belangrijk' beschouwden om mee te nemen in de herziening van de richtlijn.

Uit de enquête blijkt dat zorgverleners 'pijn', 'angst & depressie', 'psychosociale problematiek' en 'neurologische symptomen' als meest belangrijke thema's/knelpunten beschouwen. Ook gaven de respondenten aan dat 'algemene besluitvorming' en 'zorgcoördinatie' belangrijke thema's in de zorgpraktijk zijn. Dit willen zij graag uitgewerkt terug zien in de herziene richtlijn.



Tevens zijn de uitkomsten van het kwalitatieve onderzoek (2020) door Marije Brouwer onder 64 ouders gebruikt om knelpunten te identificeren.

### Vervolg

Aan de hand van de resultaten van de knelpuntenenquêtes onder zorgverleners en ouders én de inventarisatie uit de Invitational Conference, is bepaald dat het zeer wenselijk is dat de volgende onderwerpen worden beschreven/meegenomen in de herziene richtlijn:

### Invitational conference

Op 12 december 2018 is er een Invitational conference georganiseerd waarin zorgverleners in de vorm van een brainstorm werden gevraagd om knelpunten in te brengen. Deze vormden de basis voor de knelpuntenenquete.

### Knelpunten ouders

In aanvulling op de enquête die is uitgezet onder zorgverleners, heeft Stichting Kind & Ziekenhuis in samenwerking met Kenniscentrum een enquête uitgezet onder 16 ouders om inzicht te krijgen in de onderwerpen die ouders belangrijk vinden. Het gaat om de volgende onderwerpen: 'Psychosociale zorg', 'nazorg en rouw', 'Advance Care Planning', 'Organisatie van Zorg', 'diagnostiek en behandeling van symptomen'. Deze werden door de ouders geprioriteerd zoals in onderstaande figuur is weergegeven.

### Psychosociale Zorg

- psychosociale zorg
- aandacht voor financiering
- Kwaliteit van leven en lijden
- Hoe Kwaliteit van leven adresseren

### Nazorg & rouw

- Nazorg
- rouwzorg

### ACP & Communicatie

- Maatwerk/persoonsgerichte zorg
- Aandacht voor gevolgen van behandeling voor kind
- ACP
- Cursus/gesprekstechnieken oefenen
- Professionals scholen in regie aan ouders/kind
- Communicatie terminologie



Betere overdracht-behandelbeperking
ACP integreren
Monitoring worst case scenario gesprekken
Tools voor gespreksvorming

#### Vorm van de richtlijn

Inbouwen leren in de praktijk en op basis hiervan aanpassen
Beknopte versie ontwikkelen
Splitsten acuut/minder acuut
Tool als hulpmiddel bij complexe besluitvorming
Zorgplan meer als uitgangspunt
Zoekfunctie (ook naar specifieke functies)
IZP en richtlijnen in digitale vorm
Handzamer in gebruik, links doorklikken
Bruikbaar voor artsen
Moet ook incidenteel bruikbaar zijn

#### Organisatie van zorg

MDO intra en extramuraal
Intervisie
Integrale bekostiging
Zorg voor de zorgenden
Transitie naar volwassen zorg
Doelmatigheid meenemen
Aanpassen organisatie van zorg NIK/casemanagers/KCT
Rol huisarts in organisatie
Aansluiting op integrale kindzorg MKS

#### Symptomen

Apotheker betrekken bij richtlijn
Complementaire zorg uitbreiden
Meer praktische tips/educatie over herkennen van delier/angst/depressie

Palliatieve sedatie
Delier
Medicamenteuze aandachtspunten in palliatieve fase

De kerngroep heeft uit deze knelpunten opnieuw een keuze moeten maken op basis van inhoudelijke en financiële haalbaarheid. Sommige knelpunten zijn meer passend voor de implementatie (bv. het scholen van professionals in regie aan ouders/kind) en anderen vallen buiten de scope van de richtlijn (bv transitie naar volwassen zorg).

Op basis van de gekozen knelpunten zijn de uitgangsvragen voor de revisie opgesteld. Deze uitgangsvragen worden deels beantwoord door het uitvoeren van systematisch literatuuronderzoek. Daarnaast wordt de tekst aangevuld door multidisciplinaire werkgroepen met ervaringen uit de praktijk.