

INHOUDSOPGAVE BIJLAGEN

RICHTLIJN PALLIATIEVE ZORG VOOR KINDEREN

5

- 1 Geïnccludeerde richtlijnen werkgroep Besluitvorming
- 2 Zoekfilters
- 3 Evidence tabel systematische reviews Besluitvorming
- 4 Enquêtes Besluitvorming
- 5 Uitnodiging werkconferentie
- 6 Deelnemers werkconferentie
- 7 Enquête Organisatie van zorg
- 8 Posters werkconferentie

BIJLAGE 1

Geïnccludeerde richtlijnen werkgroep Besluitvorming

	Richtlijn	Jaar	Organisatie	Pluspunten	Minpunten	Eindoordeel	Score AGREE		Multidisciplinair
1.	Improving outcomes in children and Young people with cancer	2005	National Collaborating Centre for Cancer	-Uitgebreide beschrijving, o.a. van leden werkgroep, gebruikers en methodologie. -Beoordeling door externe experts. -Indicatoren, vertalingen, samenvatting en een publieksversie geschreven	-Er is niet beschreven of de richtlijn is getest. -Betrokkenheid farmaceutische industrie en onafhankelijkheid opstellers.	Aan te bevelen (onder voorwaarden): Mogelijk zijn er nationale verschillen en de resultaten dus niet van toepassing op elk land.	Onderwerp	78	Ja
							Betrokkenheid	50	
							Methodologie	71	
							Helderheid	75	
							Toepassing	72	
							Onafhankelijk	42	
2.	Clinical practice guidelines for quality palliative care	2009	National Consensus Project – Disease Specific society	-Er zijn systematische methoden voor zoeken bewijsmateriaal gebruikt - Er zijn methoden om aanbevelingen op te	-Klinische vragen en zoektermen zijn niet beschreven - Aanbevelingen worden niet heel specifiek beschreven en daarna volgen	Onzeker vs aan te bevelen onder voorwaarden (omdat de richtlijn zo omarmd wordt door de	Onderwerp	50	Ja
							Betrokkenheid	29	
							Methodologie	48	
							Helderheid	67	

				stellen beschreven - Kernaanbevelingen zijn makkelijk te herkennen -(1 ^e versie is veel gebruikt en geïmplementeerd in de praktijk, de richtlijn lijkt dus erg praktijkgericht)	referenties. Het is niet duidelijk wat waarop is gebaseerd. - Niet duidelijk is waarover men van mening verschilde en hoe men dit oploste	praktijk)	Toepassing Onafhankelijk	22 42	
3.	Palliative care. Institute for Clinical Systems Improvement	2009	Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI)	- Leden komen uit relevante beroepsgroepen - Beoogde gebruikers zijn benoemd -Richtlijn is voor publicatie beoordeeld door externe experts - Er wordt vermeld dat binnen 12 maanden een revisie is gepland -Richtlijn wordt ondersteund door meerdere	-Klinische vragen zijn niet beschreven. -Methodologie niet helder waardoor onduidelijk is of de juiste evidence is gebruikt - Niet primair gericht op kinderen -Aanbevelingen weinig specifiek	Onzeker (vs niet aan te bevelen?)	Onderwerp Betrokkenheid Methodologie Helderheid Toepassing Onafhankelijk	39 42 43 63 28 67	Ja

				hulpmiddelen					
4.	Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol	2002	Catlin (J Perinatol)	-Veel disciplines betrokken, 101 member panel -Gebruik DELPHI methode	-Te weinig gebruik gemaakt van systematische methoden, consensus based richtlijn ipv evidence based -Deels gebaseerd op niet-gepubliceerde protocollen. Daarnaast is de kwaliteit van de geïnccludeerde protocollen niet beschreven -Patientenperspectief (ouders) niet meegenomen -Onduidelijkheid over onafhankelijkheid opstellers -Aanbevelingen niet specifiek en moeilijk herkenbaar beschreven	Onzeker	Onderwerp	33	Ja
							Betrokkenheid	42	
							Methodologie	31	
							Helderheid	33	
							Toepassing	11	
							Onafhankelijk	8	
5.	Critical Care	2006	Nuffield Council on	De richtlijn ethische	Methodologie niet	Aan te bevelen	Onderwerp	17	Ja, zie appendix

	Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues.		Bioethics	dilemma's is ontstaan door discussies met vele verschillende belanghebbenden en als achtergrond info de aanbevelingen die gegeven zijn door beroeps- en wetenschappelijke verenigingen.	helder beschreven.	onder voorwaarden / onzeker	<table><tr><td>Betrokkenheid</td><td>33</td></tr><tr><td>Methodologie</td><td>14</td></tr><tr><td>Helderheid</td><td>33</td></tr><tr><td>Toepassing</td><td>17</td></tr><tr><td>Onafhankelijkheid</td><td>8</td></tr></table>	Betrokkenheid	33	Methodologie	14	Helderheid	33	Toepassing	17	Onafhankelijkheid	8	2: we thought it important to elicit a wide range of views from individuals, families, patient groups and organisations engaged in medicine, nursing, law, religion and policy.
Betrokkenheid	33																	
Methodologie	14																	
Helderheid	33																	
Toepassing	17																	
Onafhankelijkheid	8																	
6.	Richtlijnen ten behoeve van beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie.	2000	Werkgroep ethische aspecten van de neonatologie van de sectie neonatologie van de Nederlandse vereniging voor kindergeneeskunde (NVK)	Nederlandse richtlijn van kinderartsen gespecialiseerd in ethische aspecten in de neonatologie.	-Er is geen zoekactie beschreven. -De samenstelling van de werkgroep wordt niet duidelijk uit het document en ook niet de gevolgde werkwijze.	Volgens AGREE niet aanbevelen, maar dit is het enige dat er in Nederland is over deze groep kinderen.	Zeer lage score.		Onbekend.									

7.	IMPACCT: standards for paediatric palliative care in Europe	2007	IMPACCT	-Europese richtlijn van de stuurgroep van de EAPC task force op het gebied van palliatieve zorg bij kinderen	Zoekactie en verdere methodologie niet beschreven.	Volgens AGREE niet aanbevelen, maar dit een richtlijn van een belangrijke Europese groep.	Zeer lage score.		Onbekend, functies zijn heel algemeen beschreven ("consultant")
8.	Palliative Care for Children	2000	American Academy of Pediatrics, USA		-Doel, vragen en methodiek niet beschreven -Aanbevelingen niet gelinkt aan referenties -Onafhankelijkheid opstellers onbekend -Patiëntenperspectief ontbreekt	Niet aan te bevelen, toch meegenomen omdat het een grote Amerikaanse groep van kinderartsen betreft.			Veel MDs. Committees: alleen MD's (specifieke discipline onduidelijk). Liaisons: -2 MD -2 VPK -2 onbekend -1 CCLS, MEd (?)

BIJLAGE 2

Zoekfilters

Uitgebreide search Medline (A)

1. Palliatieve zorg (bron: Cochrane)

palliative care OR Care, Palliative OR Palliative Treatment OR Palliative Treatments OR Treatment, Palliative OR Treatments, Palliative OR Therapy, Palliative OR Palliative Therapy OR Palliative Medicine OR Medicine, Palliative OR Palliative Surgery OR Surgery, Palliative OR pediatric palliative care OR special health care OR children's hospice OR Hospice care OR Terminal care or support care OR supportive care OR pain management OR symptom management

2. Kinderen (bron: Cochrane)

infant OR infan* OR newborn OR newborn* OR new-born* OR baby OR baby* OR babies OR neonat* OR perinat* OR postnat* OR child OR child* OR schoolchild* OR schoolchild OR school child OR school child* OR kid OR kids OR toddler* OR adolescent OR adoles* OR teen* OR boy* OR girl* OR minors OR minors* OR underag* OR under ag* OR juvenil* OR youth* OR kindergar* OR puberty OR puber* OR pubescen* OR prepubescen* OR prepuberty* OR pediatrics OR pediatric* OR paediatric* OR peadiatric* OR schools OR nursery school* OR preschool* OR pre school* OR primary school* OR secondary school* OR elementary school* OR elementary school OR high school* OR highschool* OR school age OR schoolage OR school age* OR schoolage* OR infancy OR schools, nursery OR infant, newborn

3. Systematische reviews (bron: Cochrane)

((systematic review[tiab] OR review literature[mh] OR review[tiab] OR reviews[tiab] OR review[pt] OR systematic literature review[tiab] OR systematic literature review[tiab]) OR (meta analysis[pt] OR meta analysis[mh] OR meta analysis[tiab] OR metaanalysis[tiab] OR meta analyses[tiab]) OR (guidelin*[tiab] OR guideline[pt] OR evidence[tiab]) OR (Search AND "Cochrane Database Syst Rev"[Journal])) AND ((databases[mh] OR bibliography[tiab]) OR ((medline[tiab] OR embase[tiab] OR pubmed[tiab] OR cinahl[tiab] OR cochrane[tiab]) OR medline[mh] OR pubmed[mh]) OR (search*[tiab] OR handsearch*[tiab]))

Combineren: 1 AND 2 AND 3

Eenvoudige search Medline (B)

1. palliative care OR pediatric palliative care OR children's hospice
AND

2. child OR child* OR children*
AND

3. systematic review OR review[pt]

Combineren: 1 AND 2 AND 3

Final search: A OR B

Search 1 Cochrane

1. Palliative care

palliative care OR Palliative Treatment OR Palliative Treatments OR Palliative Therapy OR Palliative Medicine OR Palliative Surgery OR pediatric palliative care OR special health care OR children's hospice OR Hospice care OR Terminal care

2. Children

infant OR infan* OR newborn OR newborn* OR new-born* OR baby OR baby* OR babies OR neonat* OR perinat* OR postnat* OR child OR child* OR schoolchild* OR schoolchild OR school child OR school child* OR kid OR kids OR toddler* OR adolescent OR adoles* OR teen* OR boy* OR girl* OR minors OR minors* OR underag* OR under ag* OR juvenil* OR youth* OR kindergar* OR puberty OR puber* OR pubescen* OR prepubescen* OR prepuberty* OR pediatrics OR pediatric* OR paediatric* OR peadiatric* OR schools OR nursery school* OR preschool* OR pre school* OR primary school* OR secondary school* OR elementary school* OR elementary school OR high school* OR highschool* OR school age OR schoolage OR school age* OR schoolage* OR infancy OR schools, nursery OR infant, newborn

Search 2 Cochrane

"palliative care" OR "Palliative Treatment" OR "Palliative Treatments" OR "Palliative Therapy" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Surgery" OR "pediatric palliative care" OR "special health care" OR "children's hospice" OR "Hospice care" OR "Terminal care"

BIJLAGE 3
**Evidence tabel systematische
reviews besluitvorming**

1 Ethical aspects and involvement in decision making						
I Study ID	Torreão Lde A. Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the pediatric intensive care unit. Rev Hosp Clin Fac Med Sao Paulo. 2004					
Purpose	Analyze the decision-making processes in the management of the terminally ill patient adopted in the PICUs, reporting on the justifications for the discussed procedure, the people involved in making the decision, the initiation of the process, and the documentation in the chart.					
II Method						
Design	Systematic review					
Sources of funding	?					
Search date	1966 through 2000					
Searched database	LILACS, 1982 through 2000) and MEDLINE, 1966 through 2000. This search was enriched by a manual search of the references of the studies, books, and editorials from relevant medical journals.					
Included study designs	Cohort (prevalence) studies, retrospective studies, ...					
Number of included studies	17					
III Patient characteristics						
Eligibility criteria	Terminally ill children, 0-18 years of age in the PICU.					
A priori patient characteristics	-					
V Results	<i>Ethical aspects: Justification in the decision-making process</i> 4 cohort prevalence studies quantified the justifications of the strategies (e.g. withdrawal, withholding) adopted in the end-of-life care:					
	%	Imminent death	No benefit of therapy	Unsatisfactory therapy	Severe neurological damage	Lethal disease
	Mink/1992		69%	31%		

	Levetown/1994	70%		8%	22%	5%
	Manara/1998	50%			45%	
	Van der Wal/1999	67%		33%		
	<i>One study that was methodologically different was Keenan:</i> A prospective cohort study, multicentric (10 PICUs) that describes caregivers’ attitudes toward limitation of medical support decisions for children and their justifications. Ethical justifications for the staff response toward limitation of medical support: (Keenan, 2000, USA) a) “the suffering and the risks do not justify the potential benefit” (88%); b) “the treatment is unable to restore the previous quality of life” (83%); c) “inappropriate use of resources” (72%); d) “imminent death, independent from intensive treatment” (66%). For children who underwent some intervention (e.g. mechanical ventilation), the intention of withdrawal of life support care in relation to the number of restricted therapies was statistically higher (21). The decision-process was initiated by: - the PICU physician in 58% of cases -by the attending physician in 21% of the cases -by the nurse in 2% of the cases -In 19% of cases, this information was not documented. <u>Involvement:</u> documentation in the chart of withholding (WH) or withdrawal (WD) of life support (one retrospective study): 18 (53%) charts documented that the family was aware and in 1 case that the family was involved in the decision. A majority of the decisions (nonquantified) were performed by the attending physician or the physician on call.					
VII Critical appraisal of study quality						
Level of evidence	1					

Results critical appraisal	Valid: -A description of the methodology used is included (databases, keywords, period) -Study designs are described of most studies. -Data extraction is not described. -Heterogeneity not described, no pooling
Other remarks	
Conclusion	• The most commonly found medical justifications for restrictive strategies (such as withdrawal or withhold life support or do-not-resuscitation orders) in the PICU were: “imminent death” and “poor quality of life”. • The principle of justice was rarely considered. • There was a gap in the documentation of the decision process, of the type of strategy adopted, and of the participation of the family. • There is a incoherence between what the professionals believe in, based in their medical judgement, and in what they do in their routine practice.

2 Involvement in decision making	
I Study ID	Rishel CJ. Conceptual framework for the study of parental end-of-life decision making in pediatric blood and marrow transplantation. Oncol Nurs Forum. 2010
Purpose	This article aims to propose and describe a conceptual framework for understanding parental end-of-life decision making in pediatric BMT. (concepts described as potentially important to the process of parental end-of-life decision making are described).
II Method	
Design	Review of literature
Sources of funding	?
Search date	?
Searched database	Ovid, CINAHL, EBSCO, MEDLINE, PsycINFO, and various sociology and theology databases was combined with experiential knowledge.
Included study designs	?

Number of included studies	?
III Patient characteristics	
Eligibility criteria	Children dying from BMT complications.
A priori patient characteristics	?
V Results	<u>Sharing of information (involvement)</u> Sharing of information occurs throughout the entire process of parental end-of-life decision making. Parents are known to rely heavily on facts regarding their child's condition when confronted with situations requiring decision making. Without adequate information, parents have greater difficulty arriving at the point of transitioning that is a necessary precursor to end-of-life decision making.
VII Critical appraisal of study quality	
Level of evidence	Review of literature
Results critical appraisal	Uncertain: -A description of the methodology used is included (databases, keywords) -Study characteristics, included study designs and number of included studies are not described -Heterogeneity not assessed, no pooling
Other remarks	Literature that addresses specific concepts important to parental end-of-life decision making is limited. Use of the proposed conceptual framework is expected to provide the organization necessary for thinking, observation, and interpretation of parental end-of-life decision making in pediatric BMT. The proposed framework is significant to nursing, patient care, and knowledge development because pediatric BMT nursing is a field of specialty practice that warrants research attention. The next step is to examine the proposed framework systematically in research as well as practice to determine what is valid and useful and

	what areas may need refinement or modification.
Conclusion	Concepts described as potentially important to the process of parental end-of-life decision making include hope, spiritual perspective, sense of knowing, parental cultural background, information sharing, parental biobehavioral responses, and transitioning. Given the research questions of our guideline, only 'information sharing' (involvement/communication) is relevant to the decision making proces.

3 Ethical aspects and involvement	
I Study ID	Moro T. Neonatal end-of-life care: a review of the research literature. J Perinat Neonatal Nurs. 2006
Purpose	The purpose of this article is to synthesize the empirical research on neonatal end-of-life care to give healthcare providers, in particular nurses, a reference for implementing appropriate care for these infants and their families.
II Method	
Design	A descriptive integrative literature review
Sources of funding	Center for reducing risks in vulnerable populations (CRRVP) and National Institute of Nursing research/National Institutes of Health
Search date	Since 1996.
Searched database	OVID (MEDLINE, PsycINFO and CINAHL) and PubMed.
Included study designs	Only research studies, not clinical and ethics literature, were examined.
Number of included studies	10
III Patient characteristics	
Eligibility criteria	Neonatal period: from birth to 27 days.
A priori patient characteristics	None of the 10 included articles solely focused on neonates, but the majority of deaths occurred in the neonatal period, and all deaths occurred in the perinatal, neonatal, or infant period. The most common infant diagnosis was prematurity.

V Results	<u>Practices of withdrawing or withholding life-sustaining treatment (ethical aspects):</u> • The most prevalent reason for withholding or withdrawing life support was that continued treatment was deemed futile (in 74% of cases). • In 51% of the deaths, concerns about quality of life were given as reasons to limit treatment, and quality of life was the sole reason in 23% of these cases. • Withdrawing or withholding treatments was more frequent when the infant's diagnosis was associated with extreme prematurity and/or neurologic damage. • Cook and Watchko also found that in the majority of cases (82%) of deaths in the NICU occurred after a decision was made to limit, withdraw, or withhold treatments, and that in 90% of these deaths the prognosis was poor and the benefits of further treatments were uncertain. <u>Parents and the decision-making process (involvement):</u> -In most of the studies, parents were involved in the decisions to withhold or withdraw life support; however, their level of involvement varied. -Wall and Partridge: while all parents agreed to cease treatment there appeared to be variability in the time needed for parents and physicians to come to a consensus. -Singh et al reported that all of the extubations were done after an agreement between parents and providers. -Abe et al found that while 83% of the parents were involved in the decision to withdraw support, in 17% of the cases there was no documentation of parental participation. - Pector found that 59% of the parents interviewed had input into treatment decisions, and 29% were involved in team meetings to discuss end-of-life care. -McHaffie et al. found that the majority of parents had several meetings with providers to discuss the possibility of treatment withdrawal. -There is evidence to suggest that when parents are involved their decisions may be different from those of physicians. When prognosis was poor, the benefits of treatment were uncertain or the burdens too great, parents often chose to limit, withdraw, or withhold treatment. -Several researchers found that parents' perceptions and experiences with providers may have an impact on decision making. When parents were given clear information, including being told honestly about an uncertain prognosis, they reported feeling that they had choices and control over the decision. -McHaffie showed that, by providing concrete information, such as showing them abnormal scan results, the accuracy of the medical information was reinforced and parents felt more confident in the care providers and in their decisions to withdraw support.
------------------	--

	<u>The dying process (involvement):</u> -For many parents, once the decision to withdraw treatment was made, they wanted to be there when the ventilator was removed and found solace in being able to hold their baby before and after death. While a majority of parents may want to be a part of the dying process, this is not always the case. - McHaffie et al. found that parents are not always well prepared for the (length of time of the) dying process. See table 1 of the article for more findings: summary of research literature on neonatal end-of-life care.
VII Critical appraisal of study quality	
Level of evidence	Literature review
Results critical appraisal	Uncertain: -Methodology is described, incl. data extraction. -Study characteristics are described. -No pooling/heterogeneity described. -Study quality is not taken into account
Other remarks	The guidelines described by Ganong served as the basis for the review. Articles on the basis of clinical trials of new medical treatments were excluded, for example, those that introduced new drug therapies, medical equipment, or surgical techniques. Articles that examined decisions made during the perinatal period, including delivery room resuscitation decisions, were omitted because this was not the focus of this review. Noticeably absent from this review are studies of neonatal end-of-life and palliative care being conducted in Europe (cultural differences), including the Netherlands (active euthanasia) For example, when researchers compared policies in NICUs across 8 European countries they found differences in terms of hospital policies and in the degree to which parents were actively involved in decision making. These researchers also found variation in physician attitudes and practices across countries, and that country of origin is perhaps the strongest predictor of physicians' behaviors in terms of end-of life decision making. We did, however, include European studies that explored the experience of parents who made end-of-life decisions because these articles

	spoke more to the human condition of loss, as opposed to medical or cultural guidelines.
Conclusion	Findings from the 10 selected articles were summarized in 4 broad categories of information: 1.Practices for withdrawing or withholding life-sustaining treatment (ethical aspects), 2.Pain management during ventilator withdrawal (beyond our scope) 3.Parents and the decision-making process, 4.The dying process (involvement). For a detailed description of the results (except category 2), see table below. Summary of the most important findings: This review concludes about involvement/communication in decision making: • That parents are not always involved in decision making and when they are, their decisions may differ from those of physicians). • Even when parents are involved, their ability to make end-of-life decisions is heavily influenced by their interactions with care providers. Parents often cannot make end-of-life decisions until they can accept that the infant is critically or terminally ill, and to do this, they need information and concrete evidence that the infant will not survive. • In addition, even when parents take full responsibility for decision making, they are often unprepared for the dying process. When they are unprepared and death takes longer than anticipated, parents may question the prognosis and have lingering doubts about the choice made. Increasing parents' choices seems like a meaningful alternative, in particular since it is important for many parents to be actively involved in decision making.

4 Ethical aspects, involvement, communication	
I Study ID	Reference
	Truog RD. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. Crit Care Med. 2006
Purpose	This review seeks to facilitate and inform for future interventional studies by summarizing existing descriptive data about end-of-life care in the PICU
II Method	

Design	"A systematic literature search was conducted"
Sources of funding	-
Search date	-
Searched database	-
Included study designs	Because no studies of interventions were found, descriptive studies were included.
Number of included studies	-
III Patient characteristics	
Eligibility criteria	-
A priori patient characteristics	-
V Results	<u>Shared decision making (involvement)</u> Interventions could potentially be successful that are directed at improved communication, staff education, and better alignment between what the clinicians communicate and the interests of parents. The factors that clinicians consider in end-of-life decision making (Sachdeva et al., Hardart & Truog et al., Meert et al., Meyer et al.): - Clinicians often express concerns about providing care that they perceive to be futile. -How to balance the interests and needs of the parents and family with those of the child. -Interventions focused on better understanding and individualizing the decision-making process could improve the experience of the parents and mitigate the risk of regrets that can, unfortunately, plague parents long after their child's death. Systematic disagreements between professionals also suggest an opportunity for quality improvement efforts. E.g. compared with physicians, nurses were significantly less likely to agree that families are well informed about the advantages and limitations of further therapy or that ethical issues are well discussed within the team (Burns et al)..

	<u>Ethics (ethical aspects)</u> - Several studies show a wide degree of variation in both ethical decision making and understanding of ethical principles. In one study, for example, 20–50% of the respondents made opposing choices when asked whether they would recommend a specific type of life support. - Despite lack of knowledge of key guidelines, the vast majority of attending physicians and nurses rated themselves as somewhat to very knowledgeable about ethical issues . A recent study by Elpern et al. among staff nurses in a medical intensive care unit reported a moderate level of moral distress, adversely affecting their job satisfaction and retention, psychological and physical well-being, self-image, and spirituality. In addition, the experience of moral distress influenced nurses' attitudes toward advance directives and organ donation. <u>Communication with the child and family about treatment goals and plans (communication)</u> The quality of communication consistently emerges as an important, and indeed perhaps the most critical, determinant of the satisfaction of parents with the care of their dying children. In contrast, physicians care ratings depended on biomedical factors (i.e., child's degree of pain, length of hospitalization) rather than relational aspects of care so valued by parents. Problems in communication lie at the heart of many conflicts that occur between families and clinicians in the PICU. Designing interventions to improve communication are complicated, however, by the fact that parents are not uniform in the approach to communication that they prefer. Some work has been done on communication skills themselves.
VII Critical appraisal of study quality	
Level of evidence	Literature review
Results critical appraisal	Uncertain: -Methodology is not well described: a systematic search was conducted, no interventions were found and only descriptive studies were included. -Data extraction is not described. -Study characteristics are not described.

	-No pooling/heterogeneity described.
Other remarks	
Conclusion	Six domains that have been identified as critical to high-quality, family-centered care are described. Evidence-based suggestions for interventions to improve end-of-life care in the pediatric critical care unit (PICU) regarding three of these domains: <u>Shared decision making (involvement)</u> • Develop interventions that promote better alignment between the information communicated by clinicians and the interests and needs of parents • Develop interventions to ensure that parents have adequate control over medical decision making for their child, to both improve the process and to mitigate the risk of parental regrets • Create opportunities for nurses to assist with decision making, thereby addressing nursing concerns that families are not well informed about their options • Interventions based on determinations of medical futility are not likely to be helpful <u>Ethics (ethical aspects)</u> • Develop and assess educational interventions focused on shared decision making with families to improve the quality of and promote consistency in end-of-life care • Develop interventions to address the moral distress of clinicians related to perceived overtreatment of patients <u>Communication with the child and family about treatment goals and plans (communication)</u> • Develop interventions to increase availability and access of parents to physicians by liberalizing the means by which family-staff communication may occur, including e-mail, journals, and “office hours at the bedside” • Develop interventions to tailor the communication style of the physicians to the preferences of the parents • Develop experiential (=learning from experience) educational opportunities and support staff attendance at workshops to enhance the communication and relational skills of physicians and nurses.

BIJLAGE 4

Enquêtes Besluitvorming

1. INTRODUCTIE

Geachte heer/mevrouw,

De kernprojectgroep heeft uit de literatuur diverse aanbevelingen geëxtraheerd voor de nieuw te ontwikkelen richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen. Onderstaande aanbevelingen komen uit bestaande internationale richtlijnen voor pasgeborenen en kinderen. Hieronder willen we de aanbevelingen graag op relevantie beoordelen voor opname in de richtlijnen palliatieve zorg voor kinderen. Hierbij wordt een tweedeling gemaakt in aanbevelingen voor pasgeborenen en voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar.

Het invullen van de enquête duurt ongeveer 30 minuten. Vragen gemarkeerd met een * zijn verplicht.

Mocht u problemen ondervinden met het invullen van deze enquête, neem dan contact op met Leonie Venmans (venmans@nvk.nl) of Madeleen Uitdehaag (m.uitdehaag@iknl.nl)

***1. Wat is uw voor- en achternaam?**

2. ROL VAN DE OUDERS OF NAASTEN

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'. De hoofdbehandelaar:**

	Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
Zorgt ervoor dat iedereen die betrokken is bij kritieke beslissingen, in het bijzonder ouders, artsen en verpleegkundigen, zich niet gedwongen voelt om het kind te laten sterven vanwege het risico op afwijkingen.		
Betrekt ouders bij alle aspecten van de zorg voor het kind, waarbij rekening wordt gehouden met de leeftijd en de wensen van het kind.		
Erkent ouders als hoofdverzorgers van het kind.		
Geeft ouders/kind de kans een kinderarts te consulteren die specifieke kennis heeft over de toestand van het kind en de mogelijkheden wat betreft behandeling en zorg.		
Betrekt het kind en de familieleden bij het bepalen van behoeften en zorgprioriteiten, nadat ze zoveel mogelijk informatie hebben gekregen over de ziekte van het kind en de mogelijkheden voor behandeling.		
Documenteert de mening en voorkeuren van het kind voor medische behandeling, inclusief instemming met de behandelwijze, en geeft deze voldoende gewicht in het besluitvormingsproces.		
Geeft het kind de mogelijkheid om te participeren in zorgbeslissingen, afgestemd op zijn/haar leeftijd en begrip.		

3. ROL VAN DE OUDERS OF NAASTEN -OVERLEG MET DE OUDERS

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'. De hoofdbehandelaar:**

	Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
Informeert de ouders/kind dat ze niet in de steek worden gelaten.		
Geeft de ouders/kind alle medische informatie die zij wenst te hebben.		
Informeert ouders/kind dat het hele medische team zou wensen dat de situatie anders was.		
Laat de overleggen plaatsvinden in een rustige, afgesloten en fysiek comfortabele ruimte.		
Neemt langer de tijd voor overleg indien ouders/kind dat wensen.		
Gaat zitten bij een gesprek met de ouders/kind.		
Geeft de ouders/kind informatie op papier.		
Biedt de ouders/het kind aan om de gesprekken op te nemen om ze later af te kunnen luisteren, indien nodig.		
Biedt ouders/kind aan om een derde partij aanwezig te laten zijn bij gesprekken.		
Gebruikt leekentaal om medische begrippen te verduidelijken.		
Geeft de ouders/kind bedenktijd om de informatie te verwerken en maakt daarna een nieuwe afspraak.		
Vermijdt veroordelend taalgebruik.		
Gebruikt visuele hulpmiddelen om de omvang van het probleem uit te leggen.		
Vermijdt de termen "stoppen van behandeling" of "stoppen van zorg".		
Verheldert wederzijds gestelde doelen.		
Geeft zoveel mogelijk behandelkeuzes wat betreft de uitvoering van de palliatieve zorg.		
Informeert ouders over (verbeterde) mogelijkheden om het kind vast te houden, te knuffelen, te dragen en borstvoeding te geven.		
Vertelt aan de ouders/kind dat hij de situatie niet kan veranderen maar dat hij het korte leven van het kind zo comfortabel en waardig mogelijk kan maken.		
Noemt het kind bij naam.		
Vermijdt termen die verbetering aangegeven zoals "goed", "stabiel" en "beter" als het om een stervend kind gaat, om geen verwarring bij de ouders/het kind te veroorzaken.		
Gebruikt, indien nodig, woorden als "dood", "sterven" en "overlijden" en gebruikt geen eufemismen (zoals "het gaat niet zo goed" of "weggliden").		
Spreekt nooit uit: "we kunnen niks meer doen".		
Geeft informatie over de geschatte tijdsduur tot hij/zij overlijdt, van minuten tot dagen, en dat palliatieve zorg gecontinueerd zal worden zolang als nodig.		
Maakt gebruik van verbale, nonverbale en/of symbolische communicatietechnieken die passen bij de ontwikkelingsfase en cognitieve capaciteit van kinderen (ook broers en zussen) en personen met een laag cognitief vermogen.		
Geeft tijdig en op een tactische wijze informatie over mogelijkheden van een lokaal hospice aan ouders/kind, zodat zij kunnen beslissen of dit voorziet in hun zorgbehoefte en behoefte aan ondersteuning.		
Houdt een eerlijke en open benadering, die sensitief is, aan als basis voor alle communicatie.		

4. ROL VAN DE OUDERS OF NAASTEN -BEGELEIDING VAN DE OUDERS

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'. De hoofdbehandelaar:**

	Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
Besteedt aandacht aan de behoeften van andere familieleden, naast ouders, broers en zussen.		
Informeert ouders/kind dat de behandelaar hen zal ondersteunen bij elke stap.		
Geeft een telefoonnummer voor het geval dat de ouders/kind meer vragen hebben.		
Komt op een later moment terug met een opmerking zoals "Veel ouders/kinderen die in een soortgelijke situatie zaten hadden vergelijkbare vragen. Zal ik deze vragen met jullie delen?"		
Bevestigt het verlies van een gezond uniek kind, wijst op de goede en gedenkwaardige eigenschappen die hij/zij heeft.		
Helpt ouders om afwijkingen niet op de voorgrond te plaatsen en helpt om schuldgevoelens te verlichten.		
Moedigt ouders aan om zoveel mogelijk een familie/gezin te zijn.		
Ondersteunt de ouders bij het plannen van de dingen die ze willen doen gedurende de tijd dat het kind nog leeft.		
Moedigt de ouders aan om mensen die hen nabij zijn mee te nemen.		
Faciliteert bezoek van broers en zussen.		
Regelt ondersteuning van broers en zussen door gespecialiseerd personeel.		
Bereidt de ouders voor op wat er gebeurt als het kind sterft. geeft aan wat ze mogelijk zullen zien, horen, ruiken en voelen.		
Geeft aan dat niet alle familieleden evenveel verdriet ervaren, dat verschillen in verwerking en fases van verwerking gebruikelijk zijn en dat zij kunnen rekenen op ondersteuning door zorgprofessionals.		
Vraagt naar de eventuele wens van de familie om het kind te dopen of wensen met betrekking tot andere religieuze activiteiten op de afdeling.		
Laat een ziekenhuispriester contact opnemen met de spirituele adviseur in de lokale gemeenschap.		
Biedt ook (sociale en religieuze) ondersteuning aan voor de rest van de familie.		

5. MEDISCHE ASPECTEN -BESLUIT TOT NIET BEGINNEN OF STAKEN VAN LEVENSVRENGEN

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'. De hoofdbehandelaar:**

	Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
Stelt het belang van het kind centraal bij beslissingen omtrent het al dan niet behandelen en de wijze waarop.		
Maakt geen onderscheid tussen het besluit om een behandeling te stoppen of te onthouden, gegeven dat het besluit is genomen in het belang van het kind.		
Informeert bij ouders/kind naar de meningen en gevoelens over de te verwachten kwaliteit van leven tijdens de palliatieve fase.		
Besluit tot onthouden van orale voeding en vocht enkel na een zorgvuldige afweging, als onderdeel van een palliatief zorgplan.		
Stelt kinderen niet bloot aan behandelingen die meer last dan winst tot gevolg hebben.		
Geeft de ouders/kind niet de keuze tussen kunstmatige beademing en palliatieve zorg als kunstmatige beademing niet langer zinvol is.		
Besteedt aandacht aan het feit dat de doelen van de zorg eerder gericht moeten zijn op het bevorderen van comfort, dan op het veranderen van het ziekteproces.		
Licht toe, wanneer gestopt wordt met de beademing, dat het gebruik van beademing alleen zinvol is als er zicht is op genezing.		
Maakt duidelijk dat het gebruik van beademing voor een kind dat stervende is, niet bevorderlijk en aan te bevelen is.		
Bevestigt naar andere familieleden en geestelijk verzorgers toe dat het gebruik van beademing voor een kind dat stervende is niet bevorderlijk en aan te bevelen is.		
Licht toe dat het stoppen van interventies die lijden veroorzaken een moedige en liefdadige manier is om zorg te dragen voor het kind.		
Discusses with parents of young children specific treatments to ensure that interventions are not used if judged to be burdensome and without meaningful benefits.		
Neemt bij het besluit om al dan niet een behandeling te geven of te stoppen, in elk geval in gedachten welke maatregelen kunnen worden genomen om pijn, lijden en angst te verminderen.		
Neemt bij het besluit om al dan niet een behandeling te geven of te stoppen, in elk geval in gedachten welke toekomstige voordelen er van de behandeling te verwachten zijn. Bijvoorbeeld is het kind in staat om afhankelijk van levensondersteunende behandeling te overleven? Vergroot behandeling de kans dat het kind in staat is om buiten het ziekenhuis verzorgd te worden? Is het kind in staat om relaties met andere mensen aan te gaan? Is het kind in staat plezier te ervaren, hoe dan ook?		
Neemt bij het besluit om al dan niet een behandeling te geven of te stoppen, in elk geval in gedachten of de nadelen van behandeling opwegen tegen de voordelen.		
Neemt bij het besluit om al dan niet een behandeling te geven of te stoppen, in elk geval in gedachten welke methoden beschikbaar zijn om het kind zo optimaal mogelijk te behandelen.		
Neemt economische overwegingen niet als enige factor in beschouwing bij de beoordeling van de te behalen maximale gezondheidswinst. Principes zoals gelijkheid en rechtvaardigheid zijn ook relevant.		
Is zich bewust van, maar niet gedreven door, de impact van zijn beslissingen op de inzet van middelen. Besluiten moeten niet door economische overwegingen worden bepaald, maar door klinische beoordeling van prioriteit, waarbij rekening wordt gehouden met het belang van het kind.		

6. MEDISCHE ASPECTEN. ONTBREKEN VAN CONSENSUS TUSSEN OUDERS EN BEHANDELTEAM

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'. De hoofdbehandelaar:**

Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
--	--

Anticipeert op situaties met een groot risico op conflict en ontwikkelt procedures te ontwikkelen om te voorzien in tijdige communicatie, therapeutische interventie of ethische consultatie.

Betrekt de juiste professionals om het kind bij te staan als de wens van het kind verschilt van die van de volwassen besluitnemer.

7. MEDISCHE ASPECTEN. SECOND OPINION EN EVENTUELE DOORVERWIJZING.

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'. De hoofdbehandelaar:**

	Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
Biedt de mogelijkheid van een second opinion aan.		
Biedt de mogelijkheid voor een gesprek met een expert met medisch ethische kennis aan.		
Geeft ouders/kind de tijd om deskundigen die werken met kinderen met beperkingen te raadplegen of hun eigen huisarts/kinderarts over de verwachte mogelijkheden en beperkingen.		
Geeft ouders/kind de mogelijkheid met andere ouders te spreken die in een soortgelijke situatie hebben meegemaakt.		

8. ETHISCHE ASPECTEN

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'. De hoofdbehandelaar neemt in beschouwing dat:**

Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
--	--

Elk kind gelijke toegang heeft tot palliatieve zorg, ongeacht de financiële situatie van de familie.

----------------------	----------------------

Elk kind het recht heeft op adequate pijnbestrijding en symptoombehandeling, door het gebruik van alle aangewezen behandelmethoden, elke dag, 24 uur per dag.

----------------------	----------------------

Elk kind met waardigheid, respect en privacy te behandelen, ongeacht de fysieke of intellectuele mogelijkheden van het kind.

----------------------	----------------------

Rekening te houden met de wensen van de patiënt, ook anticiperend.

----------------------	----------------------

9. OPMERKINGEN

1. Heeft u 1 of meerdere aanbevelingen gemist die essentieel zijn rondom het thema Besluitvorming in de palliatieve zorg voor kinderen, dan kunt u deze hieronder kenbaar maken.

--

1. INTRODUCTIE

Geachte heer/mevrouw,

De kernprojectgroep van de richtlijn palliatieve zorg bij kinderen heeft uit bestaande richtlijnen aanbevelingen geëxtraheerd. Onderstaande aanbevelingen komen uit een bestaande NVK-richtlijn voor pasgeborenen. Deze aanbevelingen worden sowieso overgenomen voor kinderen 0-3 maanden, hieronder willen we de aanbevelingen graag op relevantie beoordelen voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar.

Het invullen van de enquête duurt ongeveer 30 minuten. Mocht u problemen ondervinden met het invullen van deze enquête, neem dan contact op met Leonie Venmans (venmans@nvk.nl) of Madeleen Uitdehaag(m.uitdehaag@iknl.nl)

***1. Wat is uw voor- en achternaam?**

2. ROL VAN DE OUDERS OF NAASTEN -OVERLEG MET DE OUDERS

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'.**

De hoofdbehandelaar:

	Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
Bespreekt met de ouders dat pijnbestrijding een levensbekortend effect kan hebben.		
Kent een uitermate groot gewicht toe aan de opvattingen van de ouders, zeker in het geval van het niet beginnen of staken van de behandeling, met het oog op de zeer slechte prognose voor het latere leven.		
Draagt er zorg voor dat de ouders volledig op de hoogte zijn van de conditie van hun kind en waarom het behandelteam kiest voor het afzien van (verdere) behandeling		
Vergewist zich er van dat de ouders deze informatie (waarom het behandelteam kiest voor het afzien van (verdere) behandeling) goed begrepen hebben.		
Maakt duidelijk welke (directe) gevolgen het niet beginnen/staken van de behandeling voor het kind zal hebben. (Voor het overbrengen van dergelijke informatie zijn vaak meerdere gesprekken noodzakelijk, ook omdat de ouders tijd nodig hebben om een en ander te verwerken.)		
Wijst de ouders op de mogelijkheid om desgewenst ook gesprekken te voeren met anderen dan de directe verzorgers van hun kind, zoals een maatschappelijk werkende, een geestelijk verzorger en/of een vertrouwenspersoon die zij zelf uitkiezen.		
Biedt de ouders desgewenst de mogelijkheid om een second opinion van een arts uit een ander ziekenhuis in te winnen.		
Gaat pas over tot uitvoering van het besluit wanneer hij dit met beide ouders goed heeft doorgesproken en zij met dit besluit kunnen instemmen.		
Draagt er zorg voor te dat ouders zo spoedig mogelijk worden geïnformeerd indien bij een spoedeisende beslissing inspraak van de ouders onvoldoende mogelijk was. (Dit zal zelden voorkomen.)		

3. ROL VAN DE OUDERS OF NAASTEN -BEGELEIDING VAN DE OUDERS

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'.**

De hoofdbehandelaar:

Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
--	--

Betrekt bij het verlenen van palliatieve zorg nadrukkelijk ook andere deskundigen zoals verpleegkundigen, huisarts, het maatschappelijk werk, een geestelijk verzorgende en hulpverleners in de thuiszorg.

----------------------	----------------------

Heeft oog voor de zorg en begeleiding van de ouders, bijvoorbeeld met behulp van psychosociale ondersteuning, inschakeling van geestelijke verzorging e.d.

----------------------	----------------------

Zorgt na het overlijden van het kind, voor een goede begeleiding en nazorg van de ouders; in dit kader dient hen enkele weken later een (eerste) nagesprek aangeboden te worden waarin nagegaan wordt hoe het rouwproces verloopt en waarin de ziektegeschiedenis van het kind en zo mogelijk de gegevens van een eventueel uitgevoerde obductie worden doorgenomen, terwijl ook het herhalingsrisico en de klinisch genetische advisering aan bod komt.

----------------------	----------------------

4. MEDISCHE ASPECTEN. PROGNOSE EN DIAGNOSE STELLING

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'.**

De hoofdbehandelaar:

	Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
Verantwoordt wanneer bepaalde diagnostiek voor het stellen van de diagnose en het maken van een prognose achterwege wordt gelaten.		
Toetst de diagnose en prognose aan de uit de literatuur beschikbare gegevens en de ervaring en kennis van de bij de behandeling betrokken artsen, t.a.v. niet beginnen of staken van levensverlengend medisch handelen.		
Draagt zorg voor overeenstemming over de diagnose en de prognose binnen het behandelend team van de afdeling en de eventueel geconsulteerde collega's, t.a.v. niet beginnen of staken van levensverlengend medisch handelen.		
Baseert de prognose op de bij het kind daadwerkelijk gevonden afwijkingen bij het besluit over niet beginnen of staken van levensverlengend medisch handelen.		

5. MEDISCHE ASPECTEN: BESLUIT TOT NIET BEGINNEN OF STAKEN VAN LEVENSVRENGEN

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'.**

De hoofdbehandelaar:

	Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
Draagt er zorg voor dat de beslissing tot het niet beginnen of het staken van levensverlengend medisch handelen door het team van kinderartsen en verpleegkundigen gedragen wordt. Dit wil zeggen dat er overeenstemming bestaat, dan wel dat een ieder zich in het besluit kan vinden.		
Maakt op basis van het totaalbeeld van de gezondheidstoestand van het kind een beoordeling van de 'zinloosheid' van een behandeling, waarbij in gedachten moet worden genomen: a) de te verwachten mate van lijden (ook in de zin van uitzicht, hoop), b) de te verwachten levensduur, c) de te verwachten zwaarte van het behandelingstraject, d) de te verwachten mogelijkheden tot communicatie, resp. intermenselijk contact, e) de te verwachten mogelijkheden tot zelfredzaamheid, f) de mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit		
Weegt bij de vaststelling van de zinvolheid of zinloosheid van een behandeling af wat er dankzij die handeling bereikt wordt en wat de latere gezondheidstoestand van het kind zal zijn.		
Betrekt bij de besluitvorming inzake het niet instellen of staken van een behandeling de vraag welke palliatieve zorg zal worden gegeven, rekening houdende met de mogelijkheden en mogelijke gevolgen van palliatieve zorg.		
Zorgt ervoor dat lijden van de patiënt voorkomen dan wel zoveel mogelijk verminderd wordt (bij de palliatie gaat het niet alleen om toedienen of verhogen van medicatie, maar ook om andere vormen van zorg ter bestrijding van pijn, benauwdheid of ongemak).		
Houdt goed voor ogen wat het doel c.q. de intentie van palliatieve zorg is: bestrijding van pijn, benauwdheid en ongemak met als mogelijk voorzien maar niet beoogd gevolg een bekorting van het leven.		
Vraagt consultatie van een ervaren kinderarts van de regionale NICU bij de besluitvorming t.a.v. het niet beginnen of het staken van levensverlengend medisch handelen op de kinderafdeling van een algemeen ziekenhuis.		

6. MEDISCHE ASPECTEN -ONTBREKEN VAN CONSENSUS BINNEN HET BEHANDELEND TEAM

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'.**

De hoofdbehandelaar:

Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
--	--

Vraagt bij een onoverbrugbare medische controverse een voor alle partijen aanvaardbare en deskundige collega uit een ander ziekenhuis om een second opinion te vragen om alsnog tot overeenstemming te komen, wanneer herhaald overleg niet tot consensus leidt.

----------------------	----------------------

Raadpleegt een medisch-ethische commissie indien er, na het bereiken van consensus over de medische prognose, een uitgesproken morele controverse bestaat over het verdere beleid.

----------------------	----------------------

Draagt er zorg voor dat verpleegkundigen en artsen die niet geheel kunnen instemmen met het besluit worden vrijgesteld van verdere verzorging of behandeling van de patiënt, indien zij daarom verzoeken.

----------------------	----------------------

Bespreekt na afloop de casus in het behandelend team en, afhankelijk van de afspraken binnen het ziekenhuis, meldt deze aan de medisch-ethische commissie.

----------------------	----------------------

7. MEDISCHE ASPECTEN -ONTBREKEN VAN CONSENSUS TUSSEN OUDERS EN BEHANDELTEAM

A. De ouders wensen dat behandeling van hun kind ingezet dan wel voortgezet wordt, terwijl het behandelend team van mening is dat dit niet moet gebeuren omdat deze kansloos of zinloos is.

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'.**

De hoofdbehandelaar:

	Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
Volgt in het algemeen de wens van de ouders in deze en de behandeling wordt begonnen dan wel voortgezet, tenzij dit duidelijk niet in het belang van het kind is (wanneer een onaanvaardbaar en niet te verhelpen lijden van het kind of een mensonwaardig levenseinde dreigt).		
Maakt afspraken met de ouders over enige vorm van beperking van de behandeling wanneer een onaanvaardbaar en niet te verhelpen lijden van het kind of een mensonwaardig levenseinde dreigt.		
Overlegt zorgvuldig en herhaald met de ouders, ook in het geval dat er in feite geen keuze is omdat het om een kansloze behandeling gaat.		
Geeft de ouders de tijd zowel om deze situatie (alle behandelingen zijn kansloos) goed onder ogen te zien als om van hun kind afscheid te nemen op een wijze naar hun keuze.		
Gaat na of benoeming van een andere eerstverantwoordelijke arts tot de mogelijkheden behoort, wanneer er geen overeenstemming mogelijk blijkt te zijn.		
Biedt de mogelijkheid van een second opinion aan, wanneer er een groot verschil van inzicht tussen de ouders en het behandelend team blijft bestaan rondom de behandeling.		
Verwijst door naar een andere behandelend arts in een ander ziekenhuis indien een second opinion geen consensus oplevert. De oorspronkelijk behandelend arts heeft de plicht om mee te werken aan het zoeken van een arts die wel met de mening van de ouders wil meegaan.		

8. MEDISCHE ASPECTEN -ONTBREKEN VAN CONSENSUS TUSSEN OUDERS EN BEHANDELTEAM.

B. De ouders wensen dat behandeling van hun kind niet ingezet dan wel niet voortgezet wordt, terwijl het behandelend team van mening is dat dit wel moet gebeuren omdat zij deze zinvol acht.

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'.**

De hoofdbehandelaar:

	Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
Mag de behandeling weigeren wanneer hij/zij deze strijdig acht met de zorg van een goed hulpverlener.		
Blijft goed met de ouders communiceren wanneer het om een in de ogen van het behandelend teamzinvolle behandeling gaat waar de ouders zich tegen verzetten.		
Biedt de mogelijkheid van een second opinion aan, wanneer er een groot verschil van inzicht tussen de ouders en het behandelend team blijft bestaan rondom de behandeling.		
Neemt het volgende scenario in overweging als de controverse na de 2 hierboven vermelde opties blijft bestaan: In het teamoverleg is men gekomen tot een duidelijke uitspraak over de prognose en het beleid in overeenstemming met het heersende medische inzicht ter zake, doch de ouders (blijven) zich verzetten tegen een weloverwogen behandeling. De hoofdbehandelaar wijst de ouders er op dat de Officier van Justitie ingeschakeld zal moeten worden om de behandeling toch voort te kunnen zetten doorverwijzing komt in feite niet aan de orde.		
Neemt het volgende scenario in overweging als de controverse na de 2 hierboven vermelde opties blijft bestaan: In het teamoverleg is men gekomen tot een duidelijke uitspraak over de prognose en het beleid, doch landelijk bestaat daarover geen eenstemmigheid De hoofdbehandelaar verwijst optioneel door naar een andere behandelend arts in een ander ziekenhuis, waarbij de oorspronkelijk behandelend arts de plicht heeft om mee te werken aan het zoeken van een arts die wel met de mening van de ouders wil meegaan.		
Neemt het volgende scenario in overweging als de controverse na de 2 hierboven vermelde opties blijft bestaan: In het teamoverleg is men niet gekomen tot een duidelijke uitspraak over het beleid vanwege onzekerheid over de prognose. De hoofdbehandelaar geeft de stem van de ouders een bijzondere zwaarte wanneer de controverse echter blijft bestaan zal doorverwijzing naar een andere behandelend arts in een ander ziekenhuis aan de orde komen, waarbij de oorspronkelijk behandelend arts de plicht heeft om mee te werken aan het zoeken van een arts die wel met de mening van de ouders wil meegaan.		

9. MEDISCHE ASPECTEN – SECOND OPINION EN EVENTUELE DOORVERWIJZING 1

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'.**

De hoofdbehandelaar:

	Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
Overlegt uitvoerig met de ouders alvorens tot de second opinion over te gaan, om duidelijk te krijgen dat zij goed geïnformeerd zijn en welk hun standpunt is betreffende de behandeling van het kind.		
Bereikt consensus met de ouders omtrent de keuze van de consulent. Het moet voor beide partijen een aanvaardbare persoon zijn.		
Overlegt tevoren goed met de consulent hoe zij samen, afhankelijk van de uitslag van de second opinion, het verdere beleidsplan zullen opstellen.		
Overlegt opnieuw met de consulent indien een second opinion resulteert in een andere mening (andere diagnose, prognose en/of beleidsvoorstel); bij consensus dient hij verdere behandeling in principe voort te zetten.		
Voert bij het ontbreken van consensus na de second opinion een gezamenlijk overleg met de ouders over de ontstane situatie en hoe verder te gaan (evt. met de consulent), voordat een eventuele doorverwijzing aan de orde komt. (Blijft er na dit overleg verschil van mening bestaan dan is doorverwijzing naar de consulent een duidelijke optie).		
Verifieert bij de ouders of dat na de second opinion voor de ouders duidelijk is wat het verdere beleid zal zijn.		

10. MEDISCHE ASPECTEN – SECOND OPINION EN EVENTUELE DOORVERWIJZING 2

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'.**

De hoofdbehandelaar:

	Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
Ziet/beoordeelt de patiënt in principe zelf om de klinische toestand goed in te kunnen schatten; in uitzonderingsgevallen kan volstaan worden met het opsturen/inzien van relevante klinische gegevens.		
Verifieert bij de ouders dat het duidelijk is dat de diagnose, de prognose en/of het verdere beleid door deze tweede mening getoetst worden aan het heersende medische inzicht.		
Voert voorafgaand overleg met de hoofdbehandelaar over een eventueel uit te voeren aanvullend onderzoek, als de patiënt voor een second opinion tijdelijk wordt overgeplaatst naar het ziekenhuis van de consulent (het een en ander zal de communicatie tussen consulent, behandelend arts en ouders ten goede komen).		
Koppelt de gegevens van zijn/haar tweede mening terug naar de hoofdbehandelaar, en doet daarbij verslag van hetgeen hij/zij met de ouders besproken heeft.		

11. JURIDISCHE ASPECTEN -VERSLAGLEGGING

***1. Geef op een schaal van 1 tot 9 hoe relevant de aanbeveling is voor opname in de richtlijn voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar. Indien het niet mogelijk is hier een beoordeling over te geven, kies dan voor de optie 'niet te beoordelen'.**

De hoofdbehandelaar legt in het medisch dossier nauwkeurig en zo mogelijk gedateerd en chronologisch geordend vast:

	Beoordeling voor pasgeborenen van 0 tot 3 maanden	Beoordeling voor kinderen van 3 maanden tot 18 jaar
Relevante gegevens van zwangerschap, geboorte en het postnatale beloop		
Vastgestelde lichamelijke aandoeningen		
Diagnose, de prognose en zo mogelijk de te verwachten levensduur van de pasgeborene		
Naam van de eerstverantwoordelijke artsspecialist		
Het verslag van het teamgesprek aangaande de besluitvorming		
De opvatting van de ouders en een weergave van de gesprekken met hen		
Het besluit de behandeling niet te beginnen dan wel te staken		
De motivatie daarvan en de palliatieve zorg die wordt ingesteld		
De wijze waarop het besluit tot uitvoering werd gebracht, inclusief de aard en de dosering van de medicatie die werd toegediend in het kader van de palliatieve zorg		

BIJLAGE 5

Uitnodiging werkconferentie

UITNODIGING

WOENSDAG 25 APRIL 2012
EEN INTERACTIEVE WERKCONFERENTIE
Organisatie van palliatieve zorg bij kinderen

OPGAVE uiterlijk 10 april
Bij Margriet Modderman: Modderman@nvk.nl.

NVK Richtlijn Palliatieve zorg bij kinderen

In juli 2012 wordt de "Richtlijn Palliatieve Zorg bij kinderen" van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde afgerond o.l.v. dr. mr. Eduard Verhagen, kinderarts UMCG. De NVK en IKNL werken hier samen met diverse vertegenwoordigers van beroeps & wetenschappelijke & ouder - verenigingen.

De richtlijn geeft aanbevelingen op drie deelgebieden:

- * Besluitvorming
- * Symptoombehandeling
- * Organisatie van zorg

Tijdens de bijeenkomst op 25 april wordt een belangrijke aanzet gegeven voor de uiteindelijke aanbevelingen in de richtlijn over : **organisatie van palliatieve zorg bij kinderen**



LEERHOTEL AMERSFOORT



Thema's Werkconferentie

1. Hoe kan continuïteit van zorg het beste gegarandeerd worden in de thuissituatie?
2. Hoe wordt anticiperende zorgplanning standaard in de kinderpalliatieve zorg?
3. Hoe kan zorgcoördinatie georganiseerd worden zodat kind en gezin werkelijk ontlast worden?
4. Hoe kan de continuïteit van zorg bij de overdracht van het ziekenhuis naar thuis of naar het hospice of instelling geborgd worden?
5. Hoe kan de aandacht voor rouwzorg standaard onderdeel gaan uitmaken van kinderpalliatieve zorg?
6. Hoe kan kinderpalliatieve zorg onderdeel uit gaan maken van de opleidingen voor zorgverleners?
7. Hoe kan palliatieve zorg in ziekenhuizen eerder worden ingezet?
8. Hoe kan....

Met dank aan:



AGENDA 25 APRIL 2012

13.30-17.45

- 13.30 uur** **Ontvangst met koffie en thee**
- 14.00 uur** **Opening door de dagvoorzitter**
Eduard Verhagen
Welkom: Uitleg en doel van de bijeenkomst
- 14.15 uur** **Interactieve tentoonstelling waarin**
* kennis kan worden genomen van de belangrijkste conclusies op het gebied van organisatie van kinderpalliatieve zorg, nationaal en internationaal;
* vragen kunnen worden gesteld en commentaar kan worden gegeven.
- 14.45 uur** **Interactieve workshop "Idea Factory"**
olv Gerard Muller
Middels een intensieve en interactieve brainstorm formuleren we in teams van experts aanbevelingen bij vraagstellingen die door leden van de richtlijn zijn geformuleerd. Alle aanbevelingen worden beoordeeld op basis van heldere criteria.
- 16.45 uur** **Pauze**
- 17.15 uur** **Bekendmaking resultaten**
- 17.30 uur** **Afsluiting en vervolgstappen**
- 17.45 uur** **Einde**

ROUTEBSCHRIJVING

LEERHOTEL HET KLOOSTER

Adres

Leerhotel Het Klooster, Daam Fockemalaan 10, 3818 KG Amersfoort

Telefoon: (033) 467 87 00 E-mail: www.hetkloosterhotel.nl

Routebeschrijving vanuit Utrecht, A28

Volg de A28 richting Amersfoort. Neem afslag Soesterberg, links richting Soest (richelleweg). Weg volgen en bij het tweede verkeerslicht rechtsaf richting Amersfoort (N237 Amersfoortsestraat, overgaand in Utrechtsestraat). Voor de 'Stichtse Rotonde' (Amersfoort) gaat u linksaf (borden Soest/Dierenpark volgen) en vervolgens na 100 meter weer links, de Daam Fockemalaan in. Na 50 meter links de ventweg in (vóór het Shell-pompstation). U ziet de ingang van Leerhotel Het Klooster na 30 meter aan uw rechterzijde.

Routebeschrijving via de A1

Bij knooppunt Hoevelaken richting Amersfoort/Utrecht de A28 volgen. Neem afrit 5 (Maarn/Soest) rondweg N221 (richting Soest/Dierenpark). Deze rondweg komt uit op de 'Stichtse Rotonde'. Op de rotonde rechtsaf en direct daarna links (richting Soest/Dierenpark Amersfoort). Rechts de Daam Fockemalaan in. Na 50 meter links de ventweg in (vóór het Shellpompstation). U ziet na 30 meter de ingang van Leerhotel Het Klooster aan uw rechterzijde.

Met het openbaar vervoer

Amersfoort CS: Streekbussen: Bus 56 richting Wijk bij Duurstede en bus 52 richting Utrecht. Uitstaphalte 'Zorgcentrum de Lichtenberg' aan de Utrechtseweg. U passeert Leerhotel Het Klooster aan de rechterkant. Over het voetpad terug lopen (ca 200 m). De ingang van Leerhotel Het klooster bevindt zich aan de linkerkant. Er rijden taxi's vanaf station Amersfoort.

Daam Fockemalaan 10
3818 KG Amersfoort



BIJLAGE 6

Deelnemers werkconferentie

Deelnemers Idea-Factory

<i>Naam</i>	<i>Functie</i>	<i>e-mailadres</i>
Aalst, Bo van	Pedagogisch medewerker	info@praktijk-bo.nl
Alfen, Claudia van	Arts Verstandelijk Gehandicapten	cvalfen@bartimeus.nl
Bakel, Franca van	Manager Mappa Mondo huizen	FvanBakel@redcross.nl
Ball, Lynne	Kinderhematoloog LUMC	l.m.ball@lumc.nl
Beckers, Ellie	Verpleegkundige thuiszorg Rotterdam	elbeck@tzt.nl
Blokland, Francis	Directeur St. Pal	kinder@palliatief.nl
Boer, Coby de	Verpleegkundige/psycholoog	j.boer@erasmusmc.nl
Boer, Nienke de	Psycholoog Emma Kinderziekenhuis	y.deboer@amc.uva.nl
Boeve, Lydia	Medisch maatschappelijk werker Emma Kinderziekenhuis AMC	
Bont-de Jongh, Machteld	Care consultant Care for Cancer	machteld@careforcancer.nl
Bosdijk, Ellen	Ambulant ontwikkelingsbegeleider Bartiméus	ebosdijk@bartimeus.nl
Bors van Laar, El	Verpleegkundig consulent UMC St. Radboud	e.bors@cukz.umcn.nl
Butcher, Agmar	Zelfstandig kind- en rouwtherapeut/ verpleegkundige	info@kei-ijl.nl
Brouwer, Ed	Ouder	Ed.en.joyce@home.nl
Bruijn, Jolanda de	Verpleegkundige ZieZeZo thuiszorg	p.dolfing@ziezezo.nl

Coenraads, Rebecca	Pedagogisch medewerker Emma Kinderziekenhuis	t.r.coenraads@amc.uva.nl
Dreesens, Dunja	Secretaris Regieraad Kwaliteit van Zorg	dreesens@regieraad.nl
Falkenburg, Nette	Geestelijk verzorger Sophia Kinderziekenhuis	j.falkenburg@erasmusmc.nl
Galesloot, Cilia	Hoofd Palliatieve Zorg IKNL	c.galesloot@iknl.nl
Giebner, Beate	Geestelijk verzorger Emma Kinderziekenhuis AMC	b.j.giebner@amc.uva.nl
Gidding, Corry	Kinderoncoloog UMC St. Radboud	c.gidding@cukz.umcn.nl
Groen, Manon	Student HU scriptie Palliatieve Zorg	manon.groen@student.hu.nl
Groenenberg, Annette	transferverpleegkundige Emmakinderziekenhuis AMC	a.p.groenenberg@amc.uva.nl
Groot, Petra de	Verpleegkundige thuiszorg	p.degroot@umcgroningenthuis.nl
Guldenmond-de Jong, Anja	Bestuurslid V&VN	anja.de.jong@hetnet.nl
Haar, Grietje van der	Verpleegkundige	g.v.d.haar@gelre.nl
Hageman, Marianne	Verpleegkundige Kinderthuiszorg	m.hageman@cordaanthuiszorg.nl
Hartvelt-Faber, Gabrielle	Huisarts	fabergabrielle@gmail.com
Heijboer, Magda	Regieverpleegkundige	m.heijboer.1@erasmusmc.nl
Hijum, Linda van	Student HU scriptie Palliatieve Zorg	linda.vanhijum@student.hu.nl
Hoed-Heerschop, Corry van den	Docent HU / V&VN / SKION	corryvdhoed@casema.nl
Hollander-Peggeman, Heidy	Kinderverpleegkundige WKZ	n.hoogedoorn@buurtzorgnederland.com
Hoogendoorn, Nelleke	Buurtzorg Nederland	n.hoogedoorn@buurtzorgnederland.com
Jobben, Willy	Pedagogisch medewerker Emma Kinderziekenhuis AMC	w.p.jobben@amc.uva.nl

Jonkers, Marc	Huisarts	MJonkers@Amphia.nl
Jonkman, Caroline	Pijnverpleegkundige	info@jonkmanpijnzorg.nl
Jonkman, Lynn	Verpleegkundige Kinderthuiszorg	ljonkman@cordaan.nl
Juffermans, Carla	Huisarts LUMC	c.c.m.juffermans@lumc.nl
Kaaden, Wija van der	Geestelijk verzorger Bartiméus	wvdkaaden@bartimeus.nl
Kasten, Jaqueline	Verpleegkundige Landelijke Kinderthuiszorg	j.kasten@kinderthuiszorg.nl
Kienhuis, Dagmar	Verpleegkundige Landelijke Kinderthuiszorg	d.kienhuis@kinderthuiszorg.nl
Klinkenberg, Marianne	IKNL locatie Amsterdam	m.klinkenberg@iknl.nl
Krouwel, Niek	Ouder	familie@krouwel.eu
Kruijer, Ellen	Kinderuitvaartbegeleider de Wending	info@uitvaartdewending.nl
Naaijken, Joke	Verpleegkundige hospice	joke.naijken@telfort.nl
Manen, Erik-Jan van	Ouder	ejvmanen@upcmail.nl
Manen, Marjolein van	Ouder	ejvmanen@upcmail.nl
Mejeur, Agnes	Kinderverpleegkundige, locatiemanager ZigZagZorg	agnes@zigzagzorg.nl
Michiels, Erna	Kinderoncoloog Sophia, thuiszorgproject Antwerpen	e.michiels@erasmusmc.nl
Mulder, Ton	Geneeskundig adviseur UVIT	ton.mulder@vgziza.nl
Niezen, Riet	Arts Verstandelijk Gehandicapten	r.niezen@wanadoo.nl
Noordermeer, Leonoor	Studente Verpleegkunde	leonoor.noordermeer@student.hu.nl
Penning, Petra	Orthopedagoog/GZ psycholoog rouwverwerking	petrapenning@cs.com

Plaat, Ciska van der	Verpleegkundige Mappa Mondo Haaglanden	cvanderplaat@redcross.nl
Plas, Atie van der	Verpleegkundig consulent Lindenhofje Amsterdam	pluswerk@xs4all.nl
Potters, Marian	Beleidsmedewerker palliatieve zorg VOKK	marian.potters@vokk.nl
Pul, Mark	Huisarts, Palliatief consulententeam	mcpul@hetnet.nl
Rispens, Elsbeth	Coördinator Zazazorg	info@zazazorg.nl
Roodenburg, Nicole	Ouder	roodenburg-broers@zonnet.nl
Sant, Dinie van 't	Locatiemanager Mappa Mondo Haaglanden	dvantsant@redcross.nl
Scheer, Lieke van der	Ethicus/arts	Lieke.vanderScheer@utwente.nl
Schouten-v Meeteren, Netteke	Kinderoncoloog Emma Kinderziekenhuis AMC	a.y.n.schouten@amc.uva.nl
Smeets , Annemarie	Ouder	
Snoeck-Streef, Irina	Kinderneuroloog Hagaziekenhuis	I.Snoeck@hagaziekenhuis.nl
Steenoven, Annemieke	Kinderverpleegkundige	van.steenoven@xs4all.nl
Tempel, Anja van der	Hoofd verpleegkundige afdelingen zuigelingen Emma kinderziekenhuis AMC	j.m.vandertempel@amc.nl
Tuinstra, Laura	Coördinator verpleegkundig kinderdagverblijf	l.tuinstra@stekjeugdhulp.nl
Uitdehaag, Madeleen	Projectmedewerker IKNL	m.uitdehaag@iknl.nl
Vallianatos, Stephanie	Zelfstandig adviseur	stephanie@ostaraconsultancy.nl
Verhagen, Eduard	Projectleider, kinderarts UMCG	a.a.e.verhagen@bkk.umcg.nl
Verkerk, Wilma	Gespecialiseerde Verpleegkundige Thuiszorg	zorgmanager@flexiekids.nl

Weerd, Willemien de	Kinderarts en intensivist UMCG	w.de.weerd@bkk.umcg.nl
Werff, Desiree van der	Anesthesist UMC Utrecht	D.B.M.vanderWerff@umcutrecht.nl
Wiel, Yvonne van de	Docente verpleegkunde HAN	yvonne.vandewiel@han.nl
Winters, Mieke	Zelfstandig verpleegkundige/ verlieskunde	m.jeet.je@hotmail.com
Wulder, Bernadette	ZZP verpleegkundige ZigZag	
Wulp, Marijke	Beleidsmedewerker Agora	mwulp@agora.nl

Juryleden Idea Factory

<i>Naam</i>	<i>Functie</i>	<i>e-mailadres</i>
Borst, Els	O.a. oud minister Volksgezondheid, oud voorzitter NFK	
Heikens, Geert Tom	Bestuurder St. Pal, kinderarts	geerttom@heikens.org
Kars, Marijke	Julius Centrum	m.c.kars@umcutrecht.nl
Kremer, Leontien	Projectadviseur, kinderarts	l.c.kremer@amc.uva.nl
Poort, Angela	Voorzitter VOKK, CRAZ	j.poort@upcmail.nl
Pulles, Marie-José	Zelfstandig adviseur kinderpalliatieve zorg	mail@mariejosepulles.nl
Roelofs, Thea	Directeur Stek Jeugdhulp en Kinderhospice Pallieterburght	t.roelofs@stekjeugdhulp.nl
Verlooy, Joris	Kinderoncoloog Projectleider KOESTER Gent	joris.verlooy@ugent.be

BIJLAGE 7

Enquête organisatie van zorg

1. Introductie

Deze enquête bestaat uit 14 pagina's. Er worden vragen gesteld over in totaal 12 onderwerpen m.b.t. de organisatie van palliatieve zorg voor kinderen. Per onderwerp zijn er 3 tot maximaal 6 vragen.

Aan het einde van deze enquête kunt u aangeven of u onderwerpen heeft gemist die relevant zijn om uit te werken in de richtlijn. Ook kunt u aan het einde een prioriteit in onderwerpen aangeven.

***1. Wat is uw voor- en achternaam?**

2. ORGANISATIE VAN KINDERPALLIATIEVE THUISZORG

*1. ONDERWERP

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hoe relevant is het om voor het onderwerp "organisatie van kinderpalliatieve thuiszorg" aanbevelingen te formuleren in de richtlijn? (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Mocht u het onderwerp "organisatie van kinderpalliatieve thuiszorg" helemaal niet relevant vinden (en bij de vraag hierboven dus 1 hebben ingevuld), dan kunt u bij de volgende twee vragen niet van toepassing (NVT) invullen en doorgaan naar het volgende onderwerp.

*2. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Hoe kan de zorg thuis het beste geleverd worden om continuïteit van zorg te garanderen?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. ANDERE RELEVANTE VRAGEN

	Ja, zie hieronder	Nee	NVT
Zijn er nog andere relevante vragen m.b.t. het onderwerp "organisatie van kinderpalliatieve thuiszorg"?	☐	☐	☐

Zo ja, andere relevante vragen m.b.t. dit onderwerp zijn:

3. VROEGE MARKERING VAN ZORG

*1. ONDERWERP

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hoe relevant is het om voor het onderwerp "vroege markering van kinderpalliatieve zorg", aanbevelingen te formuleren in de richtlijn? (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Mocht u het onderwerp "vroege markering van kinderpalliatieve zorg" helemaal niet relevant vinden (en bij de vraag hierboven dus 1 hebben ingevuld), dan kunt u bij de volgende twee vragen niet van toepassing (NVT) invullen en doorgaan naar het volgende onderwerp.

*2. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Hoe kan palliatieve zorg in ziekenhuizen eerder worden ingezet?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. ANDERE RELEVANTE VRAGEN

	Ja, zie hieronder	Nee	NVT
Zijn er nog andere relevante vragen m.b.t. het onderwerp "vroege markering van kinderpalliatieve zorg"?	☐	☐	☐

Zo ja, andere relevante vragen m.b.t. dit onderwerp zijn:

4. PROACTIEVE KINDERPALLIATIEVE ZORGPLANNING

*1. ONDERWERP

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hoe relevant is het om voor het onderwerp "proactieve kinderpalliatieve zorgplanning", aanbevelingen te formuleren in de richtlijn? (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Mocht u het onderwerp "proactieve kinderpalliatieve zorgplanning" helemaal niet relevant vinden (en bij de vorige vraag dus 1 hebben ingevuld), dan kunt u bij de volgende twee vragen niet van toepassing (NVT) invullen en doorgaan naar het volgende onderwerp.

*2. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Hoe wordt proactieve zorgplanning standaard in de kinderpalliatieve zorg?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. ANDERE RELEVANTE VRAGEN

	Ja, zie hieronder	Nee	NVT
Zijn er nog andere relevante vragen m.b.t. het onderwerp "proactieve kinderpalliatieve zorgplanning"?	☐	☐	☐

Zo ja, andere relevante vragen m.b.t. dit onderwerp zijn:

5. COÖRDINATIE VAN KINDERPALLIATIEVE ZORG

*1. ONDERWERP

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hoe relevant is het om voor het onderwerp "coördinatie van kinderpalliatieve zorg" aanbevelingen te formuleren in de richtlijn? (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Mocht u het onderwerp "coördinatie van kinderpalliatieve zorg" helemaal niet relevant vinden (en bij de vorige vraag dus 1 hebben ingevuld), dan kunt u bij de volgende twee vragen niet van toepassing (NVT) invullen en doorgaan naar het volgende onderwerp.

*2. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Hoe kan zorgcoördinatie georganiseerd worden zodat kind en gezin werkelijk ontlast worden?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. ANDERE RELEVANTE VRAGEN

	Ja, zie hieronder	Nee	NVT
Zijn er nog andere relevante vragen m.b.t. het onderwerp "coördinatie van kinderpalliatieve zorg"?	☐	☐	☐

Zo ja, andere relevante vragen m.b.t. dit onderwerp zijn:

6. CONTINUÏTEIT VAN KINDERPALLIATIEVE ZORG

*1. ONDERWERP

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hoe relevant is het om voor het onderwerp "continuïteit van kinderpalliatieve zorg" aanbevelingen te formuleren in de richtlijn? (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Mocht u het onderwerp "continuïteit van kinderpalliatieve zorg" helemaal niet relevant vinden (en bij de vraag hierboven dus 1 hebben ingevuld), dan kunt u bij de volgende twee vragen niet van toepassing (NVT) invullen en doorgaan naar het volgende onderwerp.

*2. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Hoe kan de continuïteit van zorg bij de overdracht van het ziekenhuis naar thuis of naar het hospice of instelling geborgd worden?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. ANDERE RELEVANTE VRAGEN

	Ja, zie hieronder	Nee	NVT
Zijn er nog andere relevante vragen m.b.t. het onderwerp "continuïteit van kinderpalliatieve zorg"?	☐	☐	☐

Zo ja, andere relevante vragen m.b.t. dit onderwerp zijn:

7. ZORG VOOR DE LEEFEENHEID (SYSTEEMGERICHTE ZORG)

*1. ONDERWERP

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hoe relevant is het om voor het onderwerp "zorg voor de leefeenheid (systeemgerichte zorg)", in relatie tot de organisatie van kinderpalliatieve zorg, aanbevelingen te formuleren in de richtlijn? (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Mocht u het onderwerp "zorg voor de leefeenheid (systeemgerichte zorg)", in relatie tot organisatie van kinderpalliatieve zorg, helemaal niet relevant vinden (en bij de vraag hierboven dus 1 hebben ingevuld), dan kunt u bij de volgende twee vragen niet van toepassing (NVT) invullen en doorgaan naar het volgende onderwerp.

*2. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Op welke manier kunnen broers en zussen én de onderlinge relaties meer de aandacht gaan krijgen binnen de kinderpalliatieve zorg?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. ANDERE RELEVANTE VRAGEN

	Ja, zie hieronder	Nee	NVT
Zijn er nog andere relevante vragen m.b.t. het onderwerp "zorg voor de leefeenheid (systeemgerichte zorg)"?	☐	☐	☐

Zo ja, andere relevante vragen m.b.t. dit onderwerp zijn:

8. ZORG VOOR ALLE DIMENSIES

*1. ONDERWERP

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hoe relevant is het om voor het onderwerp "zorg voor alle dimensies", in relatie tot organisatie van kinderpalliatieve zorg, aanbevelingen te formuleren in de richtlijn? (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Mocht u het onderwerp "zorg voor alle dimensies", in relatie tot organisatie van kinderpalliatieve zorg, helemaal niet relevant vinden (en bij de vraag hierboven dus 1 hebben ingevuld), dan kunt u bij de volgende drie vragen niet van toepassing (NVT) invullen en doorgaan naar het volgende onderwerp.

*2. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Hoe kan pedagogische zorg thuis uitvoering krijgen in de kinderpalliatieve fase?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

*3. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Wat is er nodig om pedagogische zorg thuis voor alle kinderen beschikbaar te maken?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

*4. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Hoe kan aandacht voor psychosociale zorg geoptimaliseerd worden?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

*5. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Welke zorgverleners zouden aandacht moeten besteden aan levensvragen van kind, ouders, broers en zussen (spirituele zorg)?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

6. ANDERE RELEVANTE VRAGEN

Ja, zie hieronder

Nee

NVT

Zijn er nog andere relevante vragen m.b.t. het onderwerp "zorg voor alle dimensies"?

☐☐☐

Zo ja, andere relevante vragen m.b.t. dit onderwerp zijn:

9. RESPIJTZORG

*1. ONDERWERP

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hoe relevant is het om voor het onderwerp "respijtzorg", in relatie tot organisatie van kinderpalliatieve zorg, aanbevelingen te formuleren in de richtlijn? (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Mocht u het onderwerp "respijtzorg", in relatie tot organisatie van kinderpalliatieve zorg, helemaal niet relevant vinden (en bij de vraag hierboven dus 1 hebben ingevuld), dan kunt u bij de volgende twee vragen niet van toepassing (NVT) invullen en doorgaan naar het volgende onderwerp.

*2. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Hoe kan respijtzorg flexibeler worden georganiseerd?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. ANDERE RELEVANTE VRAGEN

	Ja, zie hieronder	Nee	NVT
Zijn er nog andere relevante vragen m.b.t. het onderwerp "respijtzorg"?	☐	☐	☐

Zo ja, andere relevante vragen m.b.t. dit onderwerp zijn:

10. SOCIALE KAART IN DE KINDERPALLIATIEVE ZORG

*1. ONDERWERP

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hoe relevant is het om voor het onderwerp "sociale kaart", in relatie tot organisatie van kinderpalliatieve zorg, aanbevelingen te formuleren in de richtlijn? (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Mocht u het onderwerp "sociale kaart", in relatie tot organisatie van kinderpalliatieve zorg, helemaal niet relevant vinden (en bij de vraag hierboven dus 1 hebben ingevuld), dan kunt u bij de volgende twee vragen niet van toepassing (NVT) invullen en doorgaan naar het volgende onderwerp.

*2. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Hoe, en door wie, kan de sociale kaart het best worden ontwikkeld en onderhouden?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. ANDERE RELEVANTE VRAGEN

	Ja, zie hieronder	Nee	NVT
Zijn er nog andere relevante vragen m.b.t. het onderwerp "sociale kaart"?	☐	☐	☐

Zo ja, andere relevante vragen m.b.t. dit onderwerp zijn:

11. NAZORG OF ROUWZORG IN DE KINDERPALLIATIEVE ZORG

*1. ONDERWERP

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hoe relevant is het om voor het onderwerp "nazorg of rouwzorg in de kinderpalliatieve zorg", aanbevelingen te formuleren in de richtlijn? (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Mocht u het onderwerp "nazorg of rouwzorg in de kinderpalliatieve zorg", helemaal niet relevant vinden (en bij de vraag hierboven dus 1 hebben ingevuld), dan kunt u bij de volgende twee vragen niet van toepassing (NVT) invullen en doorgaan naar het volgende onderwerp.

*2. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Hoe kan de aandacht voor rouwzorg standaard onderdeel gaan uitmaken van kinderpalliatieve zorg?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. ANDERE RELEVANTE VRAGEN

	Ja, zie hieronder	Nee	NVT
Zijn er nog andere relevante vragen m.b.t. het onderwerp "nazorg of rouwzorg"?	☐	☐	☐

Zo ja, andere relevante vragen m.b.t. dit onderwerp zijn:

12. DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING IN DE KINDERPALLIATIEVE ZORG

*1. ONDERWERP

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hoe relevant is het om voor het onderwerp "deskundigheidsbevordering in de kinderpalliatieve zorg", aanbevelingen te formuleren in de richtlijn? (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Mocht u het onderwerp "deskundigheidsbevordering in de kinderpalliatieve zorg", helemaal niet relevant vinden (en bij de vraag hierboven dus 1 hebben ingevuld), dan kunt u bij de volgende drie vragen niet van toepassing (NVT) invullen en doorgaan naar het volgende onderwerp.

*2. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Hoe kan kinderpalliatieve zorg onderdeel uit gaan maken van de initiële opleidingen?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

*3. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Hoe zou een expertisecentrum kinderpalliatieve zorg vorm kunnen krijgen?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

4. ANDERE RELEVANTE VRAGEN

	Ja, zie hieronder	Nee	NVT
Zijn er nog andere relevante vragen m.b.t. het onderwerp "deskundigheidsbevordering in de kinderpalliatieve zorg"?	☐	☐	☐

Zo ja, andere relevante vragen m.b.t. dit onderwerp zijn:

13. FINANCIERING VAN KINDERPALLIATIEVE ZORG

*1. ONDERWERP

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hoe relevant is het om voor het onderwerp "financiering van kinderpalliatieve zorg", aanbevelingen te formuleren in de richtlijn? (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Mocht u het onderwerp "financiering van kinderpalliatieve zorg" helemaal niet relevant vinden (en bij de vraag hierboven dus 1 hebben ingevuld), dan kunt u bij de volgende drie vragen niet van toepassing (NVT) invullen en doorgaan naar het volgende onderwerp.

*2. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Hoe kan een zorgpad kinderpalliatieve zorg ontwikkeld worden?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

*3. VRAAG

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	NVT
Hoe relevant is het om voor de volgende vraag aanbevelingen te formuleren in de richtlijn: "Door wie kan een zorgpad kinderpalliatieve zorg ontwikkeld worden?" (1=helemaal niet relevant, 9=zeer relevant)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

4. ANDERE RELEVANTE VRAGEN

	Ja, zie hieronder	Nee	NVT
Zijn er nog andere relevante vragen m.b.t. het onderwerp "financiering van kinderpalliatieve zorg"?	☐	☐	☐

Zo ja, andere relevante vragen m.b.t. dit onderwerp zijn:

14. AANVULLENDE ONDERWERPEN EN PRIORITERING

1. AANVULLENDE ONDERWERPEN

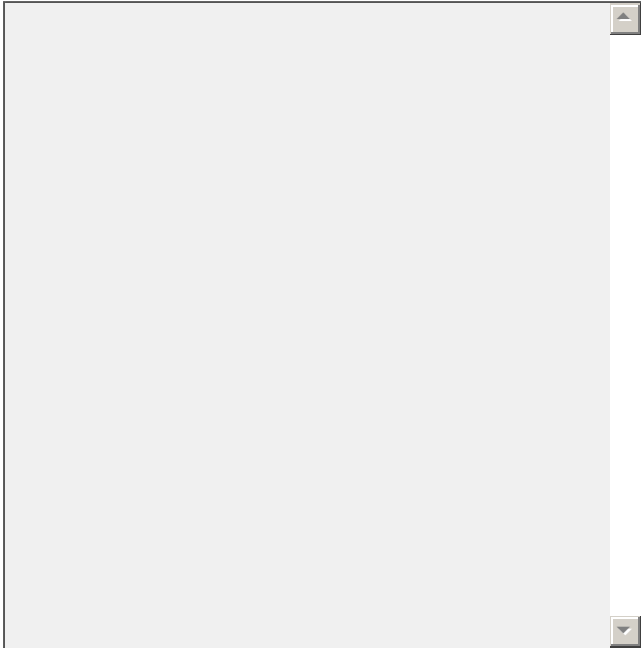
Ja, zie hieronder

Nee

Zijn er volgens u aanvullende onderwerpen rondom organisatie van kinderpalliatieve zorg die relevant zijn om uit te werken in de richtlijn? Zo ja, zou u dan een prioritering kunnen aangeven en één of meer vragen per onderwerp kunnen noemen?

☐☐

De volgende aanvullende onderwerpen met vragen zijn relevant (met prioritering):



Organisatie van Kinderpalliatieve Zorg

*2. PRIORITERING:

Maak een top 5 van de belangrijkste onderwerpen die volgens u tijdens de bijeenkomst aan bod moeten komen om aanbevelingen voor te formuleren (1=meest belangrijk).

	1	2	3	4	5
Organisatie van kinderpalliatieve thuiszorg	☐	☐	☐	☐	☐
Vroege markering van zorg	☐	☐	☐	☐	☐
Proactieve kinderpalliatieve zorgplanning	☐	☐	☐	☐	☐
Coördinatie van kinderpalliatieve zorg	☐	☐	☐	☐	☐
Continuïteit van kinderpalliatieve zorg	☐	☐	☐	☐	☐
Zorg voor leefeenheid (systeemgerichte zorg)	☐	☐	☐	☐	☐
Zorg voor alle dimensies (ook voor school)	☐	☐	☐	☐	☐
Respijtzorg	☐	☐	☐	☐	☐
Sociale kaart in de kinderpalliatieve zorg	☐	☐	☐	☐	☐
Nazorg of rouwzorg in de kinderpalliatieve zorg	☐	☐	☐	☐	☐
Deskundigheidsbevordering in de kinderpalliatieve zorg	☐	☐	☐	☐	☐
Financiering van de kinderpalliatieve zorg	☐	☐	☐	☐	☐
Ander onderwerp 1	☐	☐	☐	☐	☐
Ander onderwerp 2	☐	☐	☐	☐	☐
Ander onderwerp 3	☐	☐	☐	☐	☐
Ander onderwerp 4	☐	☐	☐	☐	☐
Ander onderwerp 5	☐	☐	☐	☐	☐

Welk(e) ander(e) onderwerp(en) zou u willen toevoegen aan de top 5?

BIJLAGE 8

Posters werkconferentie

RESULTATEN ENQUETE

AANVULLENDE VRAGEN EN OPMERKINGEN (2)

Onder leden van de richtlijn “palliatieve zorg bij kinderen” is een enquête uitgezet om onderwerpen en vragen te prioriteren rondom de organisatie van kinderpalliatieve zorg. De 7 vragen die het uitgangspunt vormen van deze bijeenkomst zijn naar voren gekomen als de meest belangrijke vragen om uit te werken in de richtlijn. Hieronder worden vragen/opmerkingen beschreven die aanvullend naar voren kwamen. De onderwerpen in rood kwamen uit de enquête naar voren als de **minst relevante onderwerpen**. Onder de oranje kop staan de overige suggesties die werden aangedragen.

Sociale kaart in de zorg
- Analyse van de sociale kaart of de zorg die nodig is ook beschikbaar is. - Let op, niet gaan pampieren. Sociale kaart is essentieel maar ondersteuning hierin niet overnemen!
Zorg voor alle dimensies
- Hoe zorgen we ervoor dat het zorgen voor alle dimensies dicht op de zorg voor de patiënt in de palliatieve fase niet vertroebelt? Serieus gevaar dat aandacht zich op "makkelijkere" problematiek richt - Aandacht voor gespecialiseerde ouderbegeleiding vanuit de professionele ouderbegeleider/medisch maatschappelijk werker.
Vroege markering van zorg
- Hoe kan de huisarts vroeg betrokken worden? - Eventueel in combinatie met een pijnpoli - Vanaf het begin de pijnscore registreren - Op tijd de huisarts erbij betrekken
Financiering
- Zijn er nog andere mogelijkheden dan zorgpaden? - Wie moet het financieren en hoe gaan we dat veilig stellen in de toekomst? - Bij andere onderwerpen staan ook vragen/opmerkingen die terug te voeren zijn op financiering.
Respijtzorg
- Neem ook hier de financiële aspecten van deze zorgvorm mee. - Wat is respijtzorg? - Waar kan respijtzorg gegeven worden? Dat hangt ook af van het ziektebeeld.

Overige suggesties
- Gespecialiseerde ouderbegeleiding als aanvullend onderwerp. - Welke rol heeft de apotheker in het zorgpad palliatieve zorg? De apotheker kan helaas onvoorziene drempels opwerpen. - Observatie pijnbeleving, wanneer het kind als het oud genoeg is om het zelf aan te geven aan de hand van de pijnliniaal en anders aan de hand van observatieschaal dus ook wanneer het kind het niet zelf kan aangeven. - Hoe kunnen wij de bewustwording en relevantie voor het bestaan van kinderpalliatieve zorg doen toenemen? - Geen aanvullingen, ik vind de lijst zeer compleet, dit zijn de onderwerpen waar het over moet gaan. - Geen aanvullingen, wel andere suggesties: organisatie, coördinatie en continuïteit van palliatieve zorg is één onderwerp. - Voor mij is niet duidelijk wat met vroege markering van kinderpalliatieve zorg wordt bedoeld. - Ik vind de vraag “hoe zou een expertisecentrum kinderpalliatieve zorg vorm kunnen krijgen?” wat misleidend : je gaat er dan al vanuit dat dat expertisecentrum er moet komen, terwijl we eigenlijk nog aan het zoeken zijn naar de beste manier om iets te organiseren. Je geeft hier al een antwoord op een vraag die nog moet beantwoord worden in de toekomst. Ik denk dat het daar nog te vroeg voor is in dit stadium. - Opmerking bij de vraag: “Hoe kan zorgcoördinatie georganiseerd worden zodat kind en gezin werkelijk ontlast worden?: ontlast is geen goede benaming; het gaat om samenwerking waarin de zorgcoördinator een link legt tussen systeem en medische zorg.

RESULTATEN ENQUETE

AANVULLENDE VRAGEN EN OPMERKINGEN (1)

Onder leden van de richtlijn “palliatieve zorg bij kinderen” is een enquête uitgezet om onderwerpen en vragen te prioriteren rondom de organisatie van kinderpalliatieve zorg. De 7 vragen die het uitgangspunt vormen van deze bijeenkomst zijn daarbij naar voren gekomen als de meest belangrijke vragen om uit te werken in de richtlijn. Hieronder worden vragen en opmerkingen genoemd die aanvullend bij de **meest relevante onderwerpen** naar voren kwamen.

Coördinatie van zorg
• Valt zorgcoördinatie onder anderhalf zorg (tussenstation ziekenhuis / huisarts) te plaatsen? • Hoe wordt de coördinatie van zorg gecontinueerd ongeacht de plek waar het kind (en gezin) verblijft, zodat het kind en gezin centraal staat? • Empowerment t.b.v. ouders c.q. ontwikkeling van de regiefunctie van de ouders; d.w.z.: versterking van hun ouderpositie (ook in delegeren van taken). • Wie , welke discipline(s) kan de zorgcoördinatie op zich nemen?
Continuïteit van zorg
• Welke doelgroepen zijn te onderscheiden? Denk aan: verschillende doelgroepen en het verschil "einde leven zorg" en palliatief op langere termijn.
Organisatie van thuiszorg
• Zijn er kosten aan de palliatieve thuiszorg en door wie worden deze betaald? Relatie met PGB; zorg in natura en veranderingen AWBZ en WMO. • Van belang is om te anticiperen op wat komen gaat, als ook het organiseren van interdisciplinaire ondersteuning/consulatie. • Afstemming tussen behandelaars ziekenhuis - thuis en behandelaars kinder(oncologisch) ziekenhuis - lokaal ziekenhuis. Dit heeft prioriteit voor alles. • Welke doelgroepen zijn te onderscheiden? Langdurigheid en continuïteit hoe ga je daar mee om (als het niet om levenseindezorg gaat). Onderscheid tussen verpleegkundige handelingen en ondersteunende zorg, hoe vul je dat in in de praktijk? • Wat zijn daartoe de goede condities? Wat hebben de ouders in deze fase(n) nodig? • Beschrijving van de keten van zorg; hoe organiseer je de palliatieve zorg van kinderen die frequent korte opnames door maken (deze vraag past ook bij andere onderwerpen). • Hoe wordt de pijnobservatie/pijnbestrijding georganiseerd? • Is er een onderscheid te maken in de zorg voor kinderen met verschillende typen aandoeningen: oncologie stofwisselingsziekten, ernstig meervoudig complex gehandicapte kinderen? • Hoe kunnen kennis / expertise en gespecialiseerde hulp beschikbaar komen in de eerste lijn? • Organisatie van benodigde hulpmiddelen, bijvoorbeeld kinderkatheter, aangepaste doseringen/naalden, etc. • Hoe kan optimale communicatie tussen de behandelende specialist naar de huisarts/zorgverlener worden gerealiseerd? • Wat is de haalbaarheid in Nederland en wat is de kostprijs van elk mogelijk scenario? • Medicolegale inbedding van thuiszorg. • Vanuit welke organisatievorm gaat deze zorg worden aangeboden en hoe vind daarbij de afstemming plaats tussen diverse betrokkenen en het gezin? • Op welke manier wordt gewaarborgd dat het gezin en kind centraal staan tijdens het hele proces? • Wat is kwalitatieve goede zorg eigenlijk, als het gaat om palliatieve zorg? • Hoe wordt gewaarborgd dat opgedane ervaringen worden verzameld en in de toekomst worden gebruikt voor het verbeteren van de zorg? Met andere woorden op welke manier kan worden ingebouwd dat continu verbeteren van de organisatie en kwaliteit van de kinderpalliatieve thuiszorg normaal is?
Deskundigheidsbevordering
Zie Minor Palliatieve Zorg Kinderoncologie - Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis; - Visie-document Werkgroep Palliatieve zorg Kinderoncologie – Erasmus MC-Sophia
Proactieve zorgplanning
• Welke verschijnselen / ziektebeelden kunnen we verwachten? • Algemene opmerking: proactief betekent wat mij betreft het volgen van het systeem, immers proactief kan ook 'te vroeg' komen. • Hierin ook zeker de huisarts betrekken. • Op welke manier en op welk moment wordt het kind en gezin betrokken bij de invulling van de palliatieve zorg?
Zorg voor de leefeenheid (systeemgerichte zorg)
• Hoe kan zorg voor broers en zussen gefinancierd worden? • Hoe en door wie wordt gewaarborgd dat in de organisatie en uitvoering van de zorg het gezinssysteem als geheel wordt ondersteund?

1. Hoe kan continuïteit van zorg het beste gegarandeerd worden in de thuissituatie?

Afstemming

Er vindt afstemming plaats tussen de verschillende professionals die bij de zorg voor het kind zijn betrokken.

Kennis over de situatie van het kind, de gemaakte afspraken en de eventueel noodzakelijke protocollen zijn ten aller tijde beschikbaar voor alle betrokken professionals (pendeldossier).

Na een multidisciplinaire anamnese doen alle verschillende betrokkenen aan dossiervorming, bij voorkeur in de vorm van een pendeldossier wat in het bezit is van het kind en ouders.

Het is essentieel dat het zorgteam de continuïteit van de zorg thuis, in het ziekenhuis en het hospice waarborgt, door middel van planning en het delen van strategieën en doelstellingen.

Beperken aantal zorgverleners

Het kind en ouders zien zoveel mogelijk dezelfde professionals.

Persoonsgebonden Budget (PGB) heeft vaak als voordeel dat er minder wisseling is in het team van hulpverleners rondom de patiënt. Dit maakt het instrueren (bv. over thuisbeademing) van de hulpverleners om de patiënt heen iets makkelijker.

Het ouderlijk huis blijft zoveel mogelijk het middelpunt van de zorg.

Snelle beschikbaarheid van zorgverleners/hulpmiddelen

Zorgloket bij de gemeente die binnen 24 uur op huisbezoek komt en alles dan rustig doorspreekt.

Een depot waar je hulpmiddelen kunt krijgen op korte termijn.

Een bepaalde categorie patiënten zou direct al door moeten kunnen gaan naar een ander loket. Voor patiënten met spierziekten zijn er afspraken gemaakt tussen de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) en de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) wat betreft woningaanpassingen. Zoiets zou je moeten kunnen creëren voor andere groepen, zodat dingen niet in de grote maalstroom terechtkomen.

Om direct toegang te verkrijgen tot een bepaalde professional of instantie wordt er gebruik gemaakt van 'categorisering van kinderen en hun aandoening'. Code rood geeft aan dat er sprake is van urgentie wat betreft de te verlenen zorg of dienst.

Indien van toepassing wordt er gebruik gemaakt van zorgprofessionals, zo dicht mogelijk bij huis.

2. Hoe wordt anticiperende zorgplanning standaard in kinderpalliatieve zorg?

Aspecten van zorg vroegtijdig bespreken/ in ogenschouw nemen

Rekening houden met het gegeven dat kinderen groeien en met het toekomstperspectief wat je verwacht. De aanpassingen moeten veel sneller op elkaar volgen, je moet niet steeds achter te feiten aan hoeven lopen, dat beïnvloedt de kwaliteit van leven.

Bij intake in ziekenhuis al schoolzaken bespreken (welke school, hoe loopt het contact tussen kind/ouders/school, rugzak aanvragen nodig, afgeven info-boekje “Een leerling met kanker, wat nu?”).

Indien ouders het kind mee naar huis nemen, kan coördinatie met zorgverleners die in acute situaties geraadpleegd worden, nodig zijn om ongewenst ingrijpen te voorkomen.

Zorg vroegtijdig inschakelen

Thuiszorg wordt al vroegtijdig ingeschakeld, ook al is ook al is medisch /verpleegtechnische zorg nog niet nodig. Zij kunnen dan al gaan kennismaken en, door regelmatig langs te komen, meegroeien, meekijken en anticiperen in en op de zorg om zo langzamerhand een ‘bekend gezicht worden’ voor kind en ouders.

Tijdig gebruik maken van het REC. Het kan buiten de rugzak om ook voor korte begeleidingstrajecten (preventieve ambulante begeleiding, gefinancierd uit een aparte pot voor kinderen die niet voldoen aan de rugzakcriteria maar wel enige zorg nodig hebben. In dit korte traject kan de AB (Ambulant Begeleider) van het REC de school en ouders wat handvatten geven om verder te gaan om zo hopelijk ergere problemen te voorkomen).

De toegang tot diëtisten, ergotherapeuten, speltherapeuten en fysiotherapeuten (zo dicht mogelijk bij huis) moet tijdig worden geregeld en voor ieder kind mogelijk zijn.

3. Hoe kan zorgcoördinatie georganiseerd worden zodat kind en gezin werkelijk ontlast worden?

Beschikbaarheid van een coördinator

Er is een transparant zorgnetwerk van professionals vanuit de verschillende zorgsettingen, met een coördinator die functioneert als een flexibele, doortastende, communicatief vaardige en laagdrempelige 'spin in het web'.

'Kraamhulp': analoog aan de kraamzorg, kan het wenselijk zijn een soortgelijke functionaris met soortgelijke taken te hebben die bijdraagt aan de zorg voor het ernstig zieke kind en diens familie.

Onderzoek! Effect op kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij inzet van een 'casemanager'.

Eén professional uit het palliatieve zorgteam moet worden aangemerkt als zorgcoördinator of vaste contactpersoon voor de gezinsleden.

Het palliatieve zorgteam moet over voldoende deskundigheid beschikken om aan de fysieke, psychische, emotionele, spirituele en sociale behoeften van het kind en het gezinsleden te kunnen beantwoorden.

De zorgcoördinator helpt de gezinsleden een adequaat ondersteuningssysteem van professionals op te bouwen en te onderhouden, zodat de gezinsleden toegang hebben tot sociale diensten, praktische ondersteuning (met inbegrip van passende hulpmiddelen en thuis aanpassingen), spirituele - en respijtzorg.

De zorgcoördinator treedt op als de administratieve tussenpersoon, zorgt voor continuïteit, bewaakt dat de geboden zorg in overeenstemming is met de behoeften van het kind en gezin.

Elk gezin heeft recht op een vast contactpersoon, waarmee zij een passend ondersteuningssysteem kunnen opbouwen en onderhouden.

Zorgverlening aan huis (wanneer dit de gekozen plaats van zorg is) moeten worden gecoördineerd met inbegrip van levering van specialistische apparatuur.

Beschikbaarheid van begeleiding/ondersteuning door experts uit diverse disciplines

Soepel omgaan met regels; bijvoorbeeld fysiotherapeut uit het revalidatiecentrum die 'op bezoek' komt thuis en toch maar even masseert, revalidatiecentrum die steeds weer een nieuwe aangepaste rolstoel leverde vanuit hun magazijn.

Meer gebruik maken van respijtzorg.

Binnen de verstandelijk gehandicapten sector wordt elk kind gekoppeld aan een persoonlijk begeleider. De ouders hebben in ieder geval de regie, maar worden waar nodig ondersteund door een persoonlijk begeleider die is de coördinerend persoon die contacten onderhoudt met de andere disciplines. Zo'n persoonlijk begeleider staat daar altijd onder supervisie van een orthopedagoog, dat zou dan (bij KPZ) dus de persoon kunnen zijn met kennis van palliatieve zorg.

Experts op het gebied van de palliatieve zorg, ondersteuning en advies moeten 24 uur per dag, 365 dagen per jaar beschikbaar zijn voor het kind en het gezin.

Gezinnen moeten in staat zijn om zichzelf te verwijzen naar een palliatief zorgprogramma.

Elk gezin heeft toegang tot een multidisciplinair, holistisch werkend, palliatief thuiszorgteam, waar een verpleegkundige, kinderarts, maatschappelijk werker, psycholoog, en geestelijk verzorger deel van uit maken.

Respijtzorg voor mantelzorgers van het kind is van essentieel belang, of het nu voor een paar uur of een paar dagen is.

Elk gezin heeft toegang tot flexibele respijtzorg thuis en in een zorgsetting die vergelijkbaar is met thuis waar passende, multidisciplinaire zorg aan kinderen wordt gegeven.

Het moet mogelijk zijn om respijtzorg te bieden, thuis en daarbuiten, bijvoorbeeld in een intramuraal kinderspice.

Er moet een palliatief netwerk van zorgverleners zijn, bestaande uit:

- Een uitgebreide infrastructuur van thuiszorgverpleegkundigen
- Multidisciplinaire teams
- Coördinatie en continuïteit van zorg via een systeem van benoemde vaste contactpersonen
- Ervaren medische ondersteuning van kinderartsen met interesse en training in de palliatieve zorg
- Ervaren medische ondersteuning van tertiaire specialisten door een verpleegkundige gespecialiseerd in de palliatieve zorg of een medisch consulent (één per behandelcentrum)
- Een passende link met vrijwilligersorganisaties
- Een passende link met andere wettelijke organisaties voor kinderen, met inbegrip van locale, palliatieve netwerken voor kinderen
- De juiste medicatie en specialistische hulpmiddelen moet beschikbaar zijn
- Gevoeligheid moet getoond worden voor de behoeften en wensen van de gezinsleden met betrekking tot de invoering en later verwijderen van hulpmiddelen.

Respijtzorg, met medische en verpleegkundige inbreng, is beschikbaar wanneer dat nodig is.

Er moet 24 uur per dag toegang zijn tot deskundig advies en deskundigheid.

Respijtzorg moet beschikbaar zijn voor gezinsleden en mantelzorgers van kinderen met levensbedreigende ziekten.

Inzet van vrijwilligers

Inzet van vrijwilligers overwegen ter ondersteuning en ontlasting van ouders, bijvoorbeeld via de VPTZ of met behulp van buddy's. Als voorwaarde geldt dan ook dat de continuïteit zoveel mogelijk gewaarborgd moet zijn. Vrijwilligers kunnen ook ingezet worden ten behoeve van andere gezinsleden, zoals de brussen.

Rol vrijwilligers: spanningsveld tussen verdringing van betaald werk en goede aanvulling. Maar juist de aandacht is zo sterk binnen het vrijwilligerswerk.

4. Hoe kan de continuïteit van zorg bij de overdracht van het ziekenhuis naar thuis of naar het hospice of instelling geborgd worden?

Beperk aantal zorgverleners/vast aanspreekpunt

Bij ontslag of overplaatsing wordt een primair verantwoordelijke vanuit het ziekenhuis aangewezen voor het regelen, bespreken en afstemmen. Dit kan een verpleegkundige, medisch specialist of maatschappelijk werker zijn. Dit kan per situatie wisselen.

Indien de overplaatsing vanaf de intensive care unit nodig is, dient dit met zorg te gebeuren, bij voorkeur door de zorgverleners die het kind en de ouders kennen.

Gebruik maken van standaarden

Men gebruikt een checklist of transmuraal protocol voor overdracht/ontslag.

Lokale protocollen en richtlijnen moeten toepasbaar zijn in de academische en regionale ziekenhuizen.

Afstemming/ kennis van elkaars expertise

Voor overplaatsing worden afspraken gemaakt over de wenselijke aandacht van professionals uit de setting waar het kind vandaan komt gedurende die periode dat het kind (tijdelijk) ergens anders wordt behandeld.

Voor ontslag of overplaatsing vanuit het (academisch) ziekenhuis, wordt in kaart gebracht hoe de zorg er verder uit zal zien, wie deze zorg kan gaan geven en waar deze gegeven zal worden.

Er vindt multidisciplinair, transmuraal overleg plaats om de expertise van elkaars settingen te leren kennen.

CIZ-indicatie is vaak enorm ontoereikend, zeker als respijtzorg wenselijk of nodig is. De indicatie is ook vaak afhankelijk van het betreffende CIZ en van de indicatiesteller. De indicatiesteller heeft geen inzicht in de zorg rondom het kind door kennisgebrek. Deze problemen moeten besproken worden bij het landelijke bureau van de CIZ. Een oplossing zou kunnen zijn dat er landelijk een aantal indicatiestellers komen speciaal voor kinderen met palliatieve zorg en voor de groep kinderen met een chronische aandoening.

Ouders moeten hun kind gemakkelijk kunnen verplaatsen tussen de verschillende zorglocaties zonder dat hierdoor de zorg van het kind in gevaar wordt gebracht.

De ontwikkeling en het gebruik van telemedicine en telemonitoring technologieën tussen huisartspraktijken en ziekenhuizen met consulenten palliatieve zorg, kunnen helpen bij het proces.

Een collegiale relatie tussen de verwijzende instelling en de lokale zorgaanbieders is van essentieel belang omdat de plaatselijke zorgverlener extra onderwijs en middelen nodig kan hebben om het stervende kind en de familie te ondersteunen gedurende het gehele proces.

Aan de ouders, huisarts, thuiszorgorganisatie, hospice, en misschien de eerste hulp van het ziekenhuis moet een brief worden verstrekt waarin vermeld staat: de diagnose, het bestaan van in het ziekenhuis Do-Not -Reanimeer beleid en de verwachting dat de patiënt thuis zal overlijden.

Het is noodzakelijk om een relatie met de lokale hospices te onderhouden en voordat het stervende kind naar huis gaat samen te werken om de behoeften van de stervende pasgeborene of zuigeling vast te stellen.

Bij een overplaatsing in het ziekenhuis naar een andere afdeling is de continuïteit van zorg van cruciaal belang, de zorg door de verpleegkundigen, artsen, maatschappelijke ondersteuning, en gezinsleden moet naadloos aansluiten op de oude situatie.

5. Hoe kan de aandacht voor rouwzorg standaard onderdeel gaan uitmaken van kinderpalliatieve zorg?

Contact houden

Steun bij rouwverwerking start bij de diagnose en loopt door gedurende het ziekteproces, het overlijden en daarna, net zolang als dat nodig is.

Ondersteuning bij rouwverwerking moet beschikbaar zijn voor het gehele gezin zolang als nodig is.

Steun bij rouwverwerking moet beschikbaar zijn voor gezinsleden, mantelzorgers en anderen die zijn 'geraakt' door de ziekte en dood van een kind.

Een lid van het team dient aangewezen te worden als aanspreekpunt voor de follow-up in de vorm van toekomstige (geplande) contacten, en misschien bezoeken, zodat het contact niet verloren gaat. Ouders kunnen het best worden gediend door de volgende acties:

- Contact leggen met een maatschappelijk werker, geestelijk verzorger, of rouwconsulent vóór ontslag.
- Het ontvangen van een informatiepakket, (met informatie over rouw, onder andere: lokale begrafenis opties, gedenktekens, wat te verwachten in zichzelf en van anderen, en hoe hulp te vinden bij rouw, rouwgroepen, en publicaties voor ouders die ondersteuning bieden en informatie geven tijdens de rouwperiode) en een datum voor een follow-up gesprek met de behandelend arts plannen (dit eventueel in combinatie met autopsie resultaten).
- Breng de gynaecoloog op de hoogte van het overlijden, ongeacht hoe lang deze na de bevalling heeft plaatsgevonden.
- Een huisbezoek door één van de artsen van de staf of een verpleegkundige binnen een paar dagen.
- Eerst verantwoordelijk verpleegkundige schrijft een brief over wie de baby was en hoe het voelde om voor het kind te zorgen.
- Wekelijks telefoongesprekken, daarna maandelijks, en vervolgens 6 maandelijks als de ouders daarmee instemmen. Contact zoeken op belangrijke dagen zoals moederdag, verjaardag of dag van overlijden. Vergeet in het contact niet te vragen hoe het gaat met alle gezinsleden, zoals vaders, grootouders, broers en zussen. Vraag telkens aan de ouders "Mag ik u weer bellen?".
- Met toestemming van de ouders, het postadres in het systeem plaatsen zo dat het personeel een kaartje kan sturen.
- Breng de ouders in contact met een andere familie die een pasgeboren of jong kind hebben verloren, als ouders dit willen.
- Faciliteer kennismaking met een begeleidingsgroep. Sommige ouders hebben de voorkeur voor een groep onder leiding van iemand die ze al eerder hebben ontmoet binnen de instelling. Anderen geven de voorkeur aan het praten met hulpverleners die juist niet verbonden zijn aan het ziekenhuis.
- Nodig familie uit voor een groepsherdenking in het ziekenhuis voor hen die een kind hebben verloren in het afgelopen jaar.
- Houd de foto's en andere aandenken op de afdeling als ouders deze niet wensen mee te nemen op het moment, ouders kunnen dit later opnieuw in overweging nemen.

Contact met lotgenoten/professionele hulp

Lotgenotencontact adviseren.

Ouders van een meerling waarvan er kind(eren) overleven en sterven, zullen speciale aandacht nodig hebben in hun rouwverwerking maar ook ondersteuning in hun liefde voor de kind (eren) die leven.

Randvoorwaardelijke aspecten

½ jaar na overlijden rustig aan opstarten met werken; eerst met minder verantwoordelijke taken. Dus langzaam traject in plaats van opeens vol weer aan de slag, plan maken: stap voor stap.

Rouwverlof als standaardvoorziening (niet afhankelijk van de welwillendheid van de werkgever).

Ieder kind en gezinslid hebben toegang tot geestelijke en/of religieuze zorg.

Indien de ceremonie vraagt om het gebruik van wierook en/of kaarsen zal hiervoor een specifieke locatie in het ziekenhuis nodig zijn, uit de buurt van gassen en brandbare materiaal.

Geef ouders de tijd om de benodigde autoriteit uit hun cultuur te contacteren en om de nodige ceremonie te plannen.

6. Hoe kan kinderpalliatieve zorg onderdeel uit gaan maken van de opleidingen voor zorgverleners?

Aanbod kennis

Kennis wordt overzichtelijk weergegeven in scenario's, protocollen of handboeken rondom bepaalde ziektebeelden of onderdelen.

Bij- en nascholing/ specifieke programma's

Denk ook aan het trainen van (VPTZ) vrijwilligers als van hun inzet gebruik gemaakt wordt.

Er moeten excellente onderwijscentra worden aangewezen die formeel onderwijs en postdoctorale opleiding geven in alle aspecten van de kinderpalliatieve zorg.

Elk land moet een nationaal curriculum voor alle professionals die werkzaam zijn in de palliatieve zorg ontwikkelen.

Alle professionals en vrijwilligers die werkzaam zijn in de palliatieve zorg moeten uitgebreide training en ondersteuning ontvangen.

Palliatieve zorg opleiding dient een belangrijk onderdeel van het curriculum te zijn voor alle opleidingen voor professionals in de gezondheidszorg voor kinderen, alsmede de daarmee samenhangende subspecialisaties.

Indien van toepassing, moet de medische faculteit, HBO en MBO raad medische en verpleegkundige opleidingen aanmoedigen om undergraduate en postgraduate educatieve programma's te ontwikkelen in de wet en ethiek met betrekking tot foetale en neonatale geneeskunde.

Alle algemene en gespecialiseerde kinderartsen, huisartsen, pijn specialisten, en kinder chirurgen moeten vertrouwd raken en zich comfortabel voelen als zij palliatieve zorg aan kinderen verlenen. Doorlopende educatie programma's moeten onderwerpen omvatten zoals palliatieve geneeskunde, communicatieve vaardigheden, verdriet en verlies, het omgaan met prognostische onzekerheid, en besluitvorming om af te zien van levensverlengende medische behandeling, spirituele dimensies van het leven en ziekte, en alternatieve geneeskunde. Certificerende examens vragen over palliatieve zorg bevatten.

7. Hoe kan palliatieve zorg in ziekenhuizen eerder worden ingezet?

Bewustwording start PZ

Palliatieve zorg moet beginnen als een kind wordt gediagnosticeerd met een levensverkortende of levensbedreigende aandoening.

De componenten van palliatieve zorg moet worden verstrekt bij diagnose en blijvend worden verstrekt gedurende het gehele ziekteproces.

Palliatieve zorg kan worden gegeven naast actieve behandelingen die gericht zijn op genezing of verlenging van het leven.

Bij de diagnose van een levensbedreigende of terminale ziekte, is het belangrijk om een geïntegreerd model van de palliatieve zorg aan te bieden, wat doorloopt in het hele ziekteproces, ongeacht de uitkomst.

Bewustwording overig

Alle betrokkenen denken na over en reflecteren op hun eigen en mogelijk andere attitude ten opzichte van:

- gebruik van de term palliatieve zorg en visie op palliatieve zorg (specialisme?)
- omgaan met de dood
- zorg richten op 'het kind met de zorgvraag' en niet op 'de patiënt met een aandoening'
- rol van ouders: hun spagaat tussen ouder en zorgverlener/coördinator van zorg zijn
- autonomie
- (vroegtijdige en soms tijdelijke) inzet van professionele of vrijwillige zorgverleners;
- flexibiliteit in de zorg/omgang versus protocollering en regels
- rol van onderwijs en ontwikkeling (school) in het leven van kinderen
- positie van brussen en mogelijkheden hen te ondersteunen
- (on)bekwaamheid.

Zorgprofessionals moeten vertrouwd zijn met en klaar zijn om palliatieve zorg, ondersteuning en symptoombestrijding te implementeren voor het kind als ook voor de zorg voor de ouders die door aanzienlijke crisis gaan.

Het is beter om baby's met dreigende, levensverkortende omstandigheden in hun ziekenhuizen van de geboorte te houden. Het is het beste dat moeders niet worden gescheiden van hun pasgeboren baby's.

Het is het beste om te voorkomen dat stervende baby's worden overgeplaatst naar intensive care units in een academisch ziekenhuis als er niets meer kan er gedaan worden in het plaatselijke ziekenhuis.

Er kunnen zich gevallen voordoen waarin de mogelijkheid transport niet aangeboden moet worden, ondanks dat ouders de wens/vraag hebben het kind naar een academisch ziekenhuis over te plaatsen. De overplaatsing houdt in dat er iets gedaan kan worden om de pasgeborene te helpen of te veranderen de uitkomst.

Als een kind wordt verplaatst naar een ruimte buiten de afdeling (bijvoorbeeld een familiekamer), naar een algemene kinderafdeling, of op de verloskamer blijft, dan moet de best beschikbare ruimte met privacy en comfort worden gekozen. Een actieve intensive care unit is mogelijk niet de optimale plaats voor een stervende pasgeborene.

Als een pasgeboren baby wordt overgebracht naar een academisch ziekenhuis en er wordt vastgesteld dat er geen curatieve behandeling voor handen is, dan moet hij/zij terug worden overgeplaatst naar het plaatselijke ziekenhuis of thuis met de hospice zorg om samen met familie zo dicht mogelijk bij huis te zijn.

Indien mogelijk, moet wanneer de geboorte van een extreem te vroeg geboren baby of een baby met afwijkingen wordt verwacht, voor de geboorte met een ervaren neonatoloog de opties voor opname op de intensive care besproken.

Alle neonatologen en neonatologie verpleegkundigen moeten worden opgeleid in de basisprincipes van de palliatieve zorg, zodat ze worden toegepast wanneer hier behoefte aan is.

Palliatieve zorg en respijtzorg programma's moeten worden ontwikkeld en breed beschikbaar te zijn om intensieve symptoombestrijding te bieden en het welzijn van kinderen met een levensbedreigende of terminale ziekte te bevorderen.

Raadplegen experts

Geen nieuwe palliatieve zorgnetwerken speciaal rondom kindergeneeskunde; maar aanhaken bij de bestaande netwerken palliatieve zorg.

Binnen alle zorgsettings zijn aandachtsvelders palliatieve zorg en een goede, up-to-date sociale kaart aanwezig.

Onderzoeken hoeveel aandachtsvelders in een regio nodig zijn om de regio te bedienen en tegelijk deskundigheid te waarborgen.

Het lokale ziekenhuis moet beschikken over een palliatief zorgprotocol en goed opgeleid personeel. Ziekenhuispersoneel moet mogelijk worden geholpen bij het verstrekken van palliatieve zorg door professionals in de referentiecentra waar het vaker voorkomt.

Professionals uit de groep met voortrekkers kunnen beschikbaar zijn om de rest van de professionals op te leiden.

Het wordt aanbevolen om een ervaren trainer gerelateerd aan de groep met voortrekkers betrokken wordt bij de opleiding van de rest van het personeel ten aanzien van de planning van een palliatieve zorgomgeving.

Er moet een landelijke consultatiefunctie palliatieve zorg voor kinderen komen, aansluitend bij de huidige consultatieteams palliatieve zorg.

REFERENTIES

IKO en Kinderhospice De Glind, *Van willekeur naar wenselijkheid; eindrapport project kinderpalliatieve zorg*. 2008.

Impacct, *Impacct; standards for paediatric palliative care in Europe*. 2007

Catlin, A. and B. Carter, *Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol*. J Perinatol, 2002. 22(3): p. 184-95.

National Collaborating Centre for Cancer, -.N.G.A., *Improving outcomes in children and young people with cancer*. 2005.

National Consensus Project, -.D.S.S., *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. 2009.

Nuffield Council on Bioethics, *Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues*. 2006.

American Academy of Pediatrics, *Palliative care for children*. 2000.

Ostara Consultancy, *Landelijke consultatiefunctie kinderpalliatieve zorg; Tussenrapportage*. 2011.



'Koesterkind' - van en voor ouders

Palliatieve Zorg voor kinderen met kanker

Koesterkind biedt contact en informatie voor ouders (en professionals) op basis van ervaringskennis van ouders

Ervaringskennis vertaald naar informatieve boeken, brochures en de website. Gericht op ouders/gezin en op zorgprofessionals en leerkrachten. Citaat van een professional: 'Er is veel te weinig evidence, als we daar op moeten wachten komen we niet verder, nu kunnen we tenminste iets meegeven aan ouders'. De noodzaak om palliatieve zorg voor kinderen te verbeteren wordt zichtbaar door gedeelde ervaringskennis.

Visie van Koesterkind: bewustwording bij alle partijen nodig

Ondanks enorme betrokkenheid en welwillendheid van zorgverleners schieten aandacht, kennis en ervaring tekort. Palliatieve zorg:

- Begint eerder en houdt later op (Start vanaf de diagnose. Nazorg hoort er bij!)
- Is niet alleen medische zorg rondom het levenseinde! Met name ook:
 - aandachtige zorg en begeleiding (een houding)
 - op alle levensgebieden (ontwikkeling, psychosociale vraagstukken, spirituele en existentiële vragen etc.) dus multidisciplinair
 - zorg voor het hele gezinssysteem (ouders, broers/zussen)
 - gericht op het leven, al wordt de dood tegemoet getreden
- Is een specialisme! Waarvoor richtlijnen, deskundigheidsbevordering en een multidisciplinaire aanpak noodzakelijk zijn.

Onze partners

- Academische centra: uitreiking Koesterbrochure, eigen werkwijze in het organiseren van KPZ
- SKION werkgroep: praktische leidraad, DagboekAgenda (Sophia)
- Stichting Pal: onderzoek naar de rol van een casemanager in KPZ (Emma KZ)
- Opleiding artsen/verpleegkundigen en bij- en nascholing: lessen palliatieve zorg
- Onderwijs aan zieke leerlingen (ZieZon): leskoffer en lespakket

Organisatie van zorg - Wensen van ouders

1. In de eerste plaats 'ouder' kunnen zijn voor hun kind.
2. Zorgverleners die daarbij een ondersteunende en dienende rol vervullen; die 'er-zijn' op de momenten dat het nodig is en op de achtergrond blijven als het kan.
3. Zieke kinderen zijn het liefste thuis. Ouders zijn dus het liefste thuis en willen zich daarbij gesteund weten door professionals.
4. Er is continuïteit, goede communicatie en informatie-uitwisseling tussen zorgverleners (ziekenhuis en eerste lijn).
5. Gegarandeerd 24 uurs bereikbaarheid, goede overdrachten met collega's, huisartspost etc.
6. Een actueel zorgdossier (zodat ouders niet de 'postbode' hoeven zijn of onnodig vaak dezelfde vragen krijgen).
7. Een coördinator van de zorg die de ouders ontlast door de regie en het regelen van praktische zaken over te nemen.
8. Proactieve zorgverlener, die anticipeert op wat komen gaat en die actief hulp aanbiedt. Ook als ouders hier nog niet om kunnen vragen.
9. Zorgverlener die ook denkt aan ondersteuning van psycholoog, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger of andere professionals (dus de sociale kaart goed kent).
10. Een zorgverlener die de eigen (on)mogelijkheden kent en zo nodig collega's consulteert voor advies of voor persoonlijke steun.
11. Zorgverleners die ook na het overlijden betrokken blijven, signalen oppikken en passende nazorg kunnen aanbieden.
12. Ouders willen graag contact houden met de zorgverleners die hun kind gekend hebben. Zij willen dat de naam van hun overleden kind nog vaak genoemd wordt.

De produkten

- **Koesterkind. Ons kind wordt niet meer beter**
Informatieve brochure voor ouders
- **Verbonden met jou**
Koesterboekje van ouders voor ouders, om ervaringen aan toe te vertrouwen
- **Koesterkind voor professionals**
Handreiking voor huisartsen en andere zorgverleners, geschreven vanuit de visie en wensen van ouders
- **Wat nu? Mijn leerling wordt niet meer beter!**
Door: Tanja van Roosmalen. Leidraad voor mensen werkzaam in het onderwijs
- **Leskoffer 'Als een leerling niet meer beter wordt'**
Met handleiding en lessuggesties voor leerkrachten basis- en voortgezet onderwijs