

nieuwsflits

richtlijn palliatieve zorg bij kinderen

Er wordt door veel mensen al hard gewerkt aan de herziening van de 'Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen'. Middels deze nieuwsflits informeren wij als kerngroep en procesbegeleiders je graag over de stand van zaken.

update modules	Reflectie op conclusiebespreking-bijeenkomsten	Stand van zaken	IdeaFactory
Ouderparticipatie	Implementatie: oproep ideeën	Planning komende maanden	feedback

Update modules

In de module 'psychosociale zorg, nazorg en rouw' worden momenteel de laatste evidence tabellen aangevuld door werkgroepleden. Kim van Teunenbroek (literatuuronderzoeker) gaat hierna verder met het opstellen van conclusies zodat ook deze werkgroep kan starten met het schrijven van overwegingen.

- Eind januari is ook de groep 'refractaire symptomen' bij elkaar gekomen om het overzicht conclusies van evidence te bespreken en een start te maken met het schrijven van overwegingen.
- De extra literatuursearch naar kwalitatief onderzoek voor de module 'gezamenlijke besluitvorming/advanced care planning' is afgerond.

Momenteel worden de resultaten verwerkt.

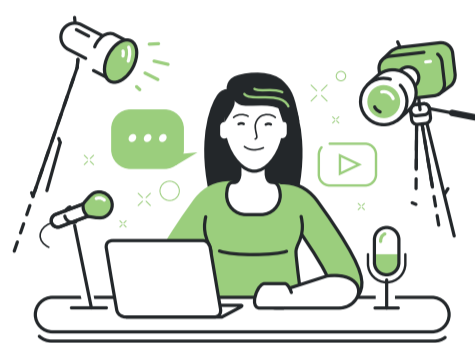
- Erna Michiels en Eduard Verhagen hebben een plan van aanpak opgesteld voor de module 'juridische en ethische besluitvorming' en gaan hiermee de komende maanden aan de slag.

Reflectie op conclusiebespreking-bijeenkomsten 1 & 8 dec

We kijken terug op twee mooie bijeenkomsten waarin we de conclusies van het literatuuronderzoek hebben besproken op 1 en 8 december in het afgelopen jaar. Voor de bijeenkomsten zijn de symptoommodules in twee groepen gesplitst. Kort voor de bijeenkomsten werden de conclusietabellen met de werkgroepleden gedeeld. Tijdens de bijeenkomsten gaf Kim een presentatie over het proces tot nu toe en hoe de conclusie tabellen tot stand zijn gekomen. Vervolgens gingen we digitaal uiteen in symptoommodule groepen om de conclusies uit de tabellen te bespreken en een plan te maken voor het schrijven van de overwegingen.

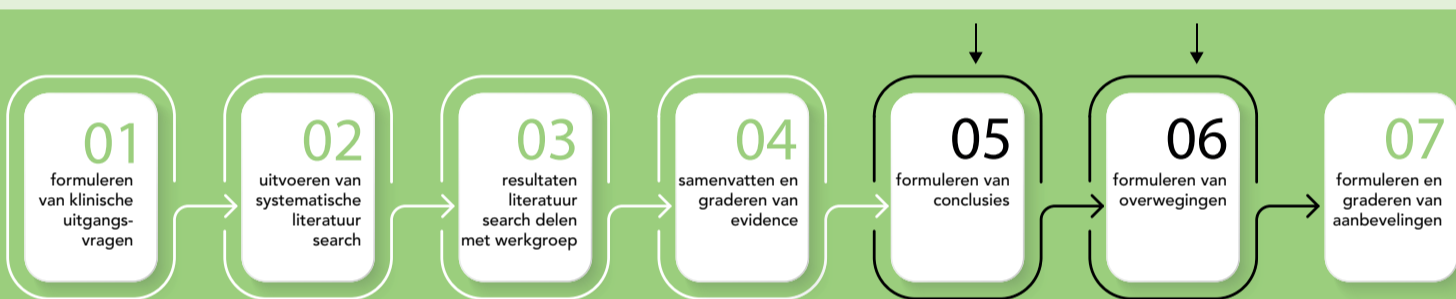
Eenmaal terug in een gezamenlijke digitale ruimte gaf iedere kartrekker een terugkoppeling van de bespreking en was er ruimte om elkaar vragen te stellen. Deze gezamenlijke discussies leverde belangrijke en interessante gesprekken op. Ondanks de digitale vorm van de bijeenkomsten hebben er kruisbestuivingen kunnen plaatsvinden. Een herinnering aan het gegeven dat we de richtlijn samen ontwikkelen.

Met de bijeenkomsten als startpunt kijken we uit naar de overwegingen die er per symptoommodule in de maak zijn. Procesbegeleiders Brigitt Borggreve en Fleur Godrie zullen de komende periode tweewekelijks contact opnemen met de kartrekkers om hierin begeleiding te bieden.



Stand van zaken (schematisch)

Na de bijeenkomsten ter bespreking van de conclusies, zijn de werkgroepleden van de symptoommodules met het schrijven van de overwegingen gestart. Op basis van de evidence uit de literatuur en overwegingen worden er aanbevelingen geformuleerd. De aanbevelingen van de huidige richtlijn uit 2013 worden hierbij als uitgangspunt genomen.



IdeaFactory

De datum is geprikt! Op 23 april zal de IdeaFactory voor de module 'organisatie van zorg' plaats vinden. Hierbij is het de bedoeling om met gebruik van een competitie-element ideeën om te zetten tot concrete informatie en concepten voor de module 'organisatie van zorg'.

Ook is de voorzitter bekend: Prof. dr. Gerrit van der Wal zal deze middag de rol van juryvoorzitter bekleden. Momenteel is de kerngroep druk met het zoeken van een geschikte locatie voor deze werkmiddag, het uitnodigen van overige juryleden en deelnemers en het samenstellen van het programma.



Ouderparticipatie

Op 19 januari vond er een overleg plaats van de kerngroep met Hester Rippen (Stichting Kind en Ziekenhuis) en Johannes Verheijden (Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg). We kwamen overeen dat we ouderparticipatie nog meer willen integreren in de ontwikkeling van de richtlijn. Vanaf februari zullen Hester en Johannes dan ook aansluiten bij de maandelijkse kerngroepbesprekingen om zo directer betrokken te zijn en op de hoogte te blijven van de afwegingen voor de richtlijn.

De waardevolle prioritering van knelpunten en toevoegingen vanuit het ouderlijk perspectief, die Marije Brouwer (UMCG) en Stichting Kind en Ziekenhuis in samenwerking met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg hebben opgebracht, nemen we graag mee. De resultaten vatten we voor jullie per module samen en delen we zo spoedig mogelijk met de kartrekkers van de verschillende modules. We vragen aan jullie om deze mee te nemen in het schrijven van de overwegingen.

Implementatie: oproep ideeën

Het doel is om eind 2021 de nieuwe richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen te kunnen lanceren. Ter voorbereiding van deze heuglijke gebeurtenis roepen we jullie op om alvast na te denken over de implementatie van de nieuwe richtlijn. In de conclusiebijeenkomsten in december werden er al wat creatieve ideeën gedeeld. Zo werd een beslisboom genoemd als praktische vertaling van de richtlijntekst. Of een podcast-serie waarin verschillende modules van de richtlijn kunnen worden toegelicht.

We zijn benieuwd wat jullie nog meer kunnen bedenken! Bespreek het samen met je mede-werkgroepleden en deel je ideeën vervolgens met Brigitt b.borggreve@iknl.nl en/of Fleur f.godrie@iknl.nl



Planning komende maanden

Het schrijven van de overwegingen en aanbevelingen voor de richtlijnteksten door de werkgroepleden vindt grofweg plaats van december 2020 tot en met maart 2021. Dit geldt in eerste instantie voor de symptoommodules en later ook voor de overige modules (zie update).

De deadline voor het opleveren van de gehele richtlijn is (nog steeds) september 2021. In het voorjaar zullen we een nieuwe update van de planning met jullie delen.

Symptomen/ Refractaire symptomen	<ul style="list-style-type: none">Schrijven van overwegingenVoorzet maken voor de aanbevelingen	dec 2020 - febr 2020
Kerngroep	<ul style="list-style-type: none">Controleren van conceptoverwegingenVoorstel voor aanbevelingenWergroepen worden gemaild indien er forse discussie is	vanaf 15 febr 2021
Symptomen/ Refractaire symptomen/ Besluitvorming	<ul style="list-style-type: none">Gehele conceptrichtlijn voor commentaar naar alle werkgroepenWergroepleden hebben twee weken voor het geven van commentaar	maart 2021 (week 11 & 12)
Kartrekkers	<ul style="list-style-type: none">Verzamelen commentaar van de werkgroepleden	maart 2021 (week 13)

Feedback

Wat vind je van deze nieuwsflits als informatiemiddel?

Heb je vragen of suggesties? Wij horen graag jouw mening!

Mail naar pallialine@iknl.nl.

