

# uitnodiging

## organisatie van palliatieve zorg voor kinderen

EEN INTERACTIEVE WERKCONFERENTIE  
Herziening NVK richtlijn 'Palliatieve zorg voor Kinderen' 2013

Vrijdag 24 september 2021 van 13:00 – 17:30 uur  
Leerhotel het Klooster, Amersfoort

Uiterlijk 1 september 2021 aanmelden via [richtlijnen@iknl.nl](mailto:richtlijnen@iknl.nl)

De richtlijn 'Palliatieve zorg voor Kinderen' uit 2013 van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde wordt onder voorzitterschap van Erna Michiels, kinder-oncoloog in het Prinses Máxima Centrum, herzien. De richtlijn zal begin 2022 in zijn geheel gereed zijn.

De NVK en IKNL werken in het herzien van de richtlijn samen met diverse vertegenwoordigers van beroeps-, wetenschappelijke en ouderverenigingen.

De richtlijn gaat aanbevelingen geven op de volgende deelgebieden:

- Veel voorkomende symptomen (inclusief moeilijk behandelbare symptomen aan het einde van het leven)
- Besluitvorming (inclusief advance care planning, juridische en ethische besluitvorming)
- Psychosociale zorg, nazorg en rouw
- Organisatie van zorg

De bijeenkomst op 24 september heeft als doel een belangrijke aanzet te geven voor de uiteindelijke aanbevelingen in de richtlijn over **organisatie van palliatieve zorg voor kinderen**.

De bijeenkomst heeft de vorm van een **Idea Factory**<sup>®</sup>, een competitie waarin teams de beste antwoorden trachten te formuleren op een zevental vraagstellingen. De antwoorden van de teams worden beknopt op schrift ingeleverd bij de jury, die deze beantwoordt aan de hand van een aantal gestelde criteria.

Aan de jury zullen personen uit een breed veld van organisaties deelnemen.

Wij hopen u te zien op 24 september,

Met vriendelijke groet namens de organisatie:  
*Erna Michiels, Eduard Verhagen, Johannes Verheijden, Karolien Kisman, Gerard Muller, Kim van Teunenbroek Francis Essers, Brigitt Borggreve*

### Agenda werkconferentie 24 september

13:00 uur	<b>Ontvangst</b> met koffie en thee
13:30 uur	<b>Opening</b> door de dagvoorzitter - welkom en uitleg van het doel van de bijeenkomst
13:45 uur	<b>Interactieve tentoonstelling</b> - Hierin kan kennisgenomen worden van de ontwikkeling van de richtlijn en de belangrijkste vragen voor de toekomst. Er kunnen vragen worden gesteld en er kan commentaar worden gegeven



14:15 uur **Interactieve workshop 'Idea Factory'**  
Door middel van een interactieve en intensieve werkvorm o.l.v. Gerard Muller werken we in teams ideeën uit voor het vervolg. Alle ideeën worden beoordeeld op basis van heldere criteria. De vragen waar we graag over van gedachten willen wisselen en ideeën over willen verzamelen zijn:

- 1 Wat is de rol van de huisarts? Hoe kan deze het best zorgen voor continuïteit van zorg in de vier domeinen (lichamelijk, sociaal, psychologisch, spiritueel) inclusief nazorg in de thuissituatie?
- 2 Hoe kunnen we de continuïteit van zorg inclusief nazorg verbeteren bij de overdracht van het ziekenhuis naar thuis, hospice of instelling in de vier genoemde domeinen? Wat zijn uw belangrijkste twee voorstellen?
- 3 Hoe zorgen we ervoor dat anticiperende zorgplanning vanuit het ouder- en kind-perspectief standaard wordt in palliatieve zorg voor kinderen? Dat wil zeggen: zorgplanning die rekening houdt met symptomen en situaties die zich kunnen voordoen.
- 4 Hoe kunnen we de coördinatie van zorg zo organiseren, dat ouders en kind zoveel mogelijk worden ontlast, met behoud van regie?
- 5 Op welke wijze kan een casemanager het best worden ingezet? Wat zijn de belangrijkste drie succesfactoren?
- 6 Wat is de grootste hindernis om ons werk/onze rol kwalitatief goed te kunnen invullen? En hoe kunnen we die zelf verminderen, of helemaal uit de weg ruimen?
- 7 Open categorie: het beste idee of voorstel dat u heeft, dat niet onder één van de eerste zes vragen valt.

16:15 uur	<b>Pauze</b> met gezond tussendoortje
16:45 uur	<b>Bekendmaking jury-uitslag</b> - conclusies en resultaten
17:00 uur	<b>Afsluiting en vervolgstappen</b> met aansluitend een borrel