

KWALITEITSSTANDAARDEN SPECIFIEK VOOR KINDEREN. WANNEER WEL EN WANNEER NIET?

INTRODUCTIE

Bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden wordt in sommige gevallen een aparte standaard of een addendum ontwikkeld voor de zorg aan kinderen, b.v. bij astma en obesitas. Hierin wordt de zorg aan kinderen beschreven. Bij veel kwaliteitsstandaarden is specifieke aandacht voor de problematiek van het kind niet meegenomen. Het ontbreekt ontwikkelaars van kwaliteitsstandaarden aan criteria en een tool om alert te zijn op het specifieke perspectief van kinderen en de integratie hiervan gedurende de ontwikkeling.

Een medische kwaliteitsstandaard zonder specifieke aandacht voor kinderen is geen kwaliteitsstandaard. Kinderen zijn geen kleine volwassenen en hebben net zo goed recht op evidence based zorg. Daarom moet bij elke ontwikkeling of herziening van een richtlijn/kwaliteitsstandaard geïnterpreteerd worden of er specifieke aandacht voor kinderen nodig is. Dit model biedt daar een concreet handvat voor. Daarnaast is het belangrijk dat bij de inbreng van het patiënt perspectief in de kwaliteitsstandaard, wat een van de voorwaarden is voor opname van de kwaliteitsstandaard in het Register van het Kwaliteitsinstituut, het kind perspectief specifiek wordt vertegenwoordigd. Kinderen hebben immers vaak hele andere wensen, behoeften en ervaringen met betrekking tot de zorg dan volwassenen.

Voor vragen over het model kunt u contact opnemen met **Stichting Kind en Ziekenhuis** - info@kindenziekenhuis.nl

Stichting Kind en Ziekenhuis bevordert al bijna 40 jaar kindgerichte medisch zorg vanuit het perspectief van kind en ouders in het ziekenhuis, thuis of elders. De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij

INHOUDELIJKE AANBEVELINGEN

Kinderen met een chronische aandoening maken in de adolescentie de **transitie naar de volwassenzorg**. Aangezien er grote verschillen zijn in de zorg voor het kind en de volwassene met een chronische aandoening is het belangrijk om de overbrugging van de kloof tussen kindergeneeskunde en volwassenzorg in medische kwaliteitsstandaarden expliciet te adresseren.

Daarnaast verdient het aanbeveling om in de kwaliteitsstandaard aandacht te besteden aan **zelfmanagement** en **zelfredzaamheid** van kinderen en hun ouders, zowel in de transitiefase als daarvoor. Dit is belangrijk omdat in toenemende mate taken en verantwoordelijkheden bij kinderen en ouders worden gelegd en de kwaliteit daarvan bewaakt moet worden. Als laatste verdient het aanbeveling om aandacht te besteden aan de **gedeelde besluitvorming** in het zorgproces bij kinderen. Deze wijkt juridisch namelijk af van volwassenen en is mede afhankelijk van de leeftijd van het kind (zie Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst).

PROCES AANBEVELINGEN

Betrek vanaf de start van de kwaliteitsstandaardontwikkeling de kindersectie van de relevante medisch wetenschappelijke vereniging of de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Betrek daarnaast partijen die het patiënt perspectief kunnen vertegenwoordigen zoals ervaringsdeskundigen en patiëntenorganisaties of verenigingen.

vanuit de visie **Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg** - www.kindenziekenhuis.nl

Dit stroomdiagram is tot stand gekomen met de bijdragen van meerdere patiëntenorganisaties, belangenorganisaties, zorgaanbieders en medisch wetenschappelijke verenigingen die zich bezig houden met medische kindzorg.

WANNEER KWALITEITSSTANDAARDEN VOOR KINDEREN?

Algemene prioriteringscriteria bij kwaliteitsstandaarden*:

- Ernstige aandoening?
- Hoge prevalentie/incidentie?
- Praktijkvariatie tussen professionals?
- Behoeft aan kwaliteitsstandaard bij professionals?
- Behoeft aan kwaliteitsstandaard bij patiënten?

*Bij één of meer keer ja, ga door naar ja

JA



Komt de aandoening ook bij kinderen voor?

NEE



ONTWIKKELEN kwaliteitsstandaard heeft geen prioriteit

JA



- Is het ziekteverloop bij kinderen anders dan bij volwassenen?*
- Is de behandeling/zorg bij kinderen anders dan bij volwassenen?*

*Bij één of meer keer ja, ga door naar ja

JA



Een kwaliteitsstandaard specifiek over kinderen is noodzakelijk



NEE



- Aandacht besteden aan kinderen in de kwaliteitsstandaard door apart hoofdstuk (en daar waar relevant) volstaat.
- Zorgprofessionals en patiënt-vertegenwoordiging met kinderexpertise toevoegen aan werkgroep.

Ontwikkel een kwaliteitsstandaard op basis van de "Leidraad voor kwaliteitsstandaarden" opgesteld door Advies- en expertgroep kwaliteitsstandaarden (AQUA).

En/of

- Maak hiaten t.a.v. kennis/evidence over kinderen en kindperspectief zichtbaar.
- Inventariseer witte vlekken t.b.v. de onderzoeksagenda.
- Inventariseer of andere hulpmiddelen of instrumenten kunnen worden ontwikkelt en ingezet ter verbetering van de zorg.