

## Bijlage 10 Kennislacunes

Van een kennislacune wordt gesproken als na kennissynthese geconstateerd wordt dat een gebrek aan kennis het maken van de afweging van gewenste en ongewenste effecten belemmert. De volgende vormen van kennislacunes kunnen worden onderscheiden (1):

1. Er is geen gepubliceerd onderzoek gevonden dat aansluit op de geformuleerde uitgangsvraag (mits er optimaal gezocht is);
2. Het gevonden onderzoek (één of meerdere studies) was van onvoldoende kwaliteit, vanwege:
  - lage bewijskracht van het gebruikte onderzoekdesign (bijvoorbeeld observationeel of niet-vergelijkend onderzoek bij therapeutische interventies);
  - de schatting van de effectmaat of -maten is niet precies (breed betrouwbaarheidsinterval), bijvoorbeeld doordat het onderzoek te klein in omvang was;
  - de onderzoeksresultaten zijn inconsistent, waardoor geen goede conclusie kan worden getrokken over het effect en de effectgrootte;
  - het bewijs is indirect, door het gebruik van een andere patiëntenpopulatie dan waar de richtlijn op van toepassing is, andere uitkomst of andere determinanten of door uitsluitend indirecte vergelijkingen;
  - er is een grote kans op rapportage- of publicatiebias (bijvoorbeeld door een sterke mate van belangenverstrengeling).

De geformuleerde kennislacunes zullen door het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg worden beoordeeld op basis van onder andere:

- al lopend onderzoek op het gebied;
- hoe goed het hiaat te onderzoeken is.

Deze informatie is op te vragen bij IKNL ([richtlijnen@iknl.nl](mailto:richtlijnen@iknl.nl)).

De richtlijnwerkgroep heeft tijdens het proces van richtlijnontwikkeling kennislacunes verzameld voor de verschillende modules van de richtlijn 'Palliatieve zorg voor kinderen'.

### Organisatie van zorg

Volgende kennislacunes zijn opgesteld op basis van de uitgangsvragen die in de ideafactory volgens de werkgroep leden onvoldoende zijn beantwoord:

- De rol van transitie zorg units in de overgang van ziekenhuis naar thuis voor kinderen in de palliatieve fase.
- Vaststellen van kaders en kwaliteiten van een casemanager om kind en gezin over het hele traject te begeleiden
- Inzet casemanager op 'rol van de huisarts en continuïteit in de thuissituatie',

### Advance care planning en gezamenlijke besluitvorming

Volgende kennislacunes zijn opgesteld op basis van de uitgangsvragen waar geen bewijs of (zeer) laag kwaliteit van bewijs is gevonden:

- Het effect van advance care planning interventies bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase

### Psychosociale zorg

Volgende kennislacunes zijn opgesteld op basis van de uitgangsvragen waar geen bewijs of (zeer) laag kwaliteit van bewijs is gevonden:

#### *Psychologische ondersteuning/interventies*

- Effect van psychologische interventies op kwaliteit van leven en psychosociale uitkomsten bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.
- Effect van psychologische interventies op kwaliteit van leven en psychosociale uitkomsten bij ouders en familieleden van kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

### *Sociale en praktische ondersteuning*

- Effect van sociale en praktische ondersteuning op kwaliteit van leven en psychosociale uitkomsten bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase en hun ouders en familieleden.

### *Culturele, religieuze en spirituele ondersteuning*

Geen kennislacunes te rapporteren.

### **Zorg bij verlies en rouw**

Geen kennislacunes te rapporteren.

### **Juridische aspecten van besluitvorming**

Geen kennislacunes te rapporteren.

### **Symptomen**

Volgende kennislacunes zijn opgesteld op basis van de uitgangsvragen waar geen bewijs of (zeer) laag kwaliteit van bewijs is gevonden:

- Effect van niet-medicamenteuze behandeling van symptomen (o.a. angst en depressie, delier, dyspneu, hoesten, huidklachten, misselijkheid en braken, neurologische symptomen, pijn, reutelen en vermoeidheid).
- Effect van medicamenteuze behandeling van symptomen o.a. angst en depressie, delier, dyspneu, hematologische verschijnselen, hoesten, huidklachten, misselijkheid en braken, neurologische symptomen, pijn, reutelen en vermoeidheid).

Er is gemiddeld kwaliteit van bewijs gevonden over:

- Effect van hoge dosis ondansetron (in vergelijking met placebo of lage dosis ondansetron) op incidentie van braken bij kinderen met kanker die chemotherapie krijgen).

### **Refractaire symptomen**

Volgende kennislacunes zijn opgesteld op basis van de uitgangsvragen waar geen bewijs of (zeer) laag kwaliteit van bewijs is gevonden:

#### *Palliatieve sedatie*

- Effect van palliatieve sedatie op mate van sedatie, kwaliteit van leven en levensduur bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de terminale fase.
- Effect van palliatieve sedatie op mate van sedatie, kwaliteit van leven en levensduur bij kinderen met een (zeer) ernstig meervoudige beperking tussen 0 en 18 jaar in de terminale fase.

#### *Vocht en/of voeding onthouding*

- Effect van (kunstmatige vocht en/of voeding onthouding op kwaliteit van leven, levensduur en kwaliteit van leven van ouders bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de terminale fase.

### **Literatuur**

1. IQ healthcare. Tool kennislacunes in richtlijnen. Beschikbaar op: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/kennislacunes-in-richtlijnen>. [Bezocht op 20 april 2021]