



Jaarverslag 2022

Samen voor kwaliteit
kinderpalliatieve zorg!



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg



Inhoudsopgave

Voorwoord bestuur	5
Domeinoverstijgend Indiceren	6
Individueel Zorgplan (IZP) 2.0	8
Projecten en onderzoeken	10
Cirkel van betrokkenheid & invloed	13
Communicatie professionaliseert	14
Resultaten Impuls Geestelijke Verzorging	16
Van onze Wetenschapscommissie	18
Scholing volop in ontwikkeling	20
Studenten doen onderzoek	22
Symposium 'Samenwerking maakt sterker!'	23
Resultaten Netwerken Integrale Kindzorg 2022	24
Overzicht casuïstiek NIK 2022	26
Clïëntparticipatie	27
Kinder Comfort Teams	28
Staat van baten & lasten	30



Voorwoord bestuur

Voor u ligt het jaarverslag 2022. Een jaar waarin wij veel aandacht hebben besteed aan het ontwikkelen en implementeren van innovaties voortkomend uit de behoefte van zieke kinderen en jongeren en hun gezinnen.

Zo hebben wij samen met en voor ouders materialen ontwikkeld die helpen bij het organiseren van de zorg voor het zieke kind ([lees meer over de toolkit op pagina 27](#)). Ook de richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen is herzien, waardoor ouders en professionals inzicht krijgen in wat goede kinderpalliatieve zorg is en hoe deze vorm te geven. Het herziene Individueel Zorgplan ondersteunt in het vastleggen van de zorgbehoefte.

Over de schotten heen

Met de pilot 'domeinoverstijgend Indiceren' ([pagina 6](#)) hebben wij een belangrijke impuls kunnen geven aan het komen tot geïndiceerde zorg over de schotten van de verschillende wettelijke kaders heen waar gezinnen mee te maken krijgen. Deze pilot heeft het werkveld en beleidsmakers inzicht gegeven in de grootste knelpunten rond indicatiestelling voor deze gezinnen. Met de 'domeinoverstijgende indicatieteams' hebben wij tot eind 2022 meer dan 100 gezinnen met complexe problemen rond indicatiestelling kunnen helpen. Daar zijn wij trots op.

Sterker netwerk

In 2022 hebben zowel de Netwerken Integrale Kindzorg als ook het Kenniscentrum weer meer ouders en professionals weten te bereiken dan het jaar daarvoor en hen van advies en ondersteuning kunnen

voorzien. Bijvoorbeeld in de vorm van rouw- en verliesbegeleiding of geestelijke verzorging ([pagina's 16 en 17](#)). Nieuwe partijen uit andere expertisegebieden (zoals de revalidatie- en gehandicaptenzorg) hebben zich aangesloten bij de NIK.

Komen tot duurzame verankering in beleid en bekostiging

In onze opdracht om verankering van kinderpalliatieve zorg te stimuleren is het ons samen met alle betrokkenen bij de Landelijke Werkagenda Kinderpalliatieve Zorg gelukt om voor bijna alle verbeterpunten op deze agenda tot oplossingsrichtingen te komen. Dat de kindergeneeskunde per 1 januari 2023 een eigen bekostigingssystematiek voor kinderpalliatieve zorg heeft is een van de vele behaalde resultaten. Begin 2023 wordt de weekagenda herzien met de resultaten uit onderzoek naar de transitie 18-/18+.

Nationaal Programma Palliatieve Zorg II

In 2022 hebben wij samen met PZNL en de MKS-Partners, gebaseerd op geconstateerde ontwikkeldoelen en best practises, het programma NPPZ II voor de komende jaren vormgegeven. Dit met focus op de doelgroepen kinderen en jongeren (in het bijzonder de 18-/18+). Vanaf 2023 staat de uitvoering van dit grote programma centraal op onze agenda, naast het verder duurzaam verankeren van de NIK en het Kenniscentrum. Een complexe uitdaging om beide ontwikkelingen naast elkaar te realiseren. We hebben er vertrouwen in dat we deze uitdaging met alle bevlogen professionals tot een goed einde brengen.

M.A. (Meggi) Schuiling-Otten
Bestuurder

Domeinoverstijgend Indiceren

Kinderpalliatieve zorg vraagt om specifieke deskundigheid, maatwerk en samenwerking van professionals uit verschillende wettelijke domeinen, zoals de Wmo en de Jeugdwet. Toch loopt men nog vaak aan tegen de schotten binnen de wetgeving. [De pilot Domeinoverstijgend Indiceren](#) brengt hier verandering in. Inmiddels zijn de resultaten bekend en gepresenteerd.

Aanleiding

De [Patient Journeys Kinderpalliatieve Zorg](#) uit 2018 maken zichtbaar dat ouders veel knelpunten ervaren bij het organiseren van de benodigde zorg voor hun kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening. Door de verschillende zorgsystemen waar ouders mee te maken krijgen, lopen zij binnen de wetgeving tegen de schotten aan.

Doel


Onderzoeken hoe ouders ontlast kunnen worden in de organisatie en indicatiestelling van benodigde zorg. Door kind en gezin te voorzien van één indicatie – die over alle wetten heen gaat – voor passende zorg en ondersteuning. Immers: hoe het aan de achterkant geregeld is qua financiering, zou niet uit moeten maken voor de zorg die aan de voorkant nodig is!

Eindrapport

Het [eindrapport](#) geeft inzicht in de knelpunten, uitdagingen en oplossingsrichtingen binnen de wet- en regelgeving op indicatiegebied binnen de kinderpalliatieve zorg. Zodat we samen toe kunnen werken naar één indicatie over alle domeinen heen, zodat passende zorg en ondersteuning geboden kan worden.

Toekomst

We blijven de leerpunten van de opgedane ervaringen en behaalde resultaten op casusniveau benutten en inbedden in een bredere context. Ook onderzoeken we welke constructies nodig en mogelijk zijn om de wet- en regelgeving binnen de verschillende wetten beter op elkaar aan te laten sluiten. Voor wat betreft het vervolg; er komen drie regionale indicatieteams bij die zorgen voor een landelijke dekking.



“Pilot Domeinoverstijgend Indiceren maakt duidelijk dat maatwerk noodzakelijk én mogelijk is in de kinderpalliatieve zorg”

Leandra Beeloo, NIK coördinator en projectleider van deze pilot.





Lees meer over de **pilot**
Domein Overstijgend
Indiceren of bekijk het
eindrapport.

Individueel Zorgplan (IZP) 2.0

In het voorjaar 2022 is in het kader van het [IZP-project](#) de testfase van het vernieuwde Individueel Zorgplan (IZP), IZP 2.0, gestart. We kijken terug op een jaar waar het enthousiasme en de toewijding van ouders en zorgverleners sterk voelbaar was.

Tijdens de testfase is er geluisterd naar en geprobeerd aan te sluiten bij de behoeften van ouders en zorgverleners. Om op laagdrempelige wijze te leren hoe je met een IZP werkt, zijn er trainingen georganiseerd en is er een [informatiedocument](#) gepubliceerd waarin de meest gestelde vragen worden beantwoord. Zorgprofessionals kunnen zo snel aan de slag met een IZP.

Het oorspronkelijke IZP is op basis van interviews met en vragenlijsten ingevuld door ouders en zorgprofessionals gewijzigd naar IZP 2.0. In dit vernieuwde IZP is onder andere meer aandacht voor [Advance Care Planning \(ACP\)](#). Er is ruimte om de gezamenlijke doelen voor zorg en behandeling te beschrijven die in ACP-gesprekken met kind en ouders zijn besproken. Ook is er gewijzigd in de volgorde van de hoofdstukken van het IZP en zijn er hoofdstukken toegevoegd, zoals het hoofdstuk palliatieve sedatie. Levens einde heeft een eigen hoofdstuk gekregen waardoor er meer ruimte is om deze wensen en afspraken te beschrijven.



“Het IZP-project is echt gaan leven. Dit was niet mogelijk geweest zonder de grote inzet van alle professionals en de steeds groter wordende bekendheid van het IZP.”

Chantal Joren, promovenda IZP-project, UMCG

Met maar liefst tien artikelen en interviews was het Individueel Zorgplan online niet te missen! En dat is ook belangrijk als we straks ons doel willen behalen: een IZP voor ieder kind met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening.

Vooruitblik

In 2023 wordt het project afgerond. Tot en met januari wordt aan de hand van interviews en vragenlijsten onderzocht wat de ervaringen van ouders en zorgprofessionals zijn met het IZP 2.0. Op basis van de resultaten wordt IZP 2.0 verder doorontwikkeld naar het definitieve IZP 3.0, dat op het afsluitende symposium in mei 2023 gepresenteerd wordt. In 2023 zullen we ook starten met de digitalisering van het IZP.

"Binnen de Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) zien wij als netwerkcoördinatoren een grotere bewustwording rondom het bestaan van een IZP. Professionals spreken elkaar aan als er nog geen IZP is opgesteld en ouders worden er proactief op geattendeerd. Ook zien we een enorme betrokkenheid vanuit de professionals, ondanks de grote druk door COVID-19 en personeelstekorten binnen de kindzorg."



Chantal van der Velden, netwerkcoördinator NIK Zuidwest en NIK Zuidoost, projectleider IZP-project, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg



"Het IZP-project is voor mij een bijzonder project. Denk maar aan een schip dat groot in omvang en complexiteit is en desondanks goed vooruitgaat! Volgens mij komt dat doordat mensen elkaar goed weten te vinden als het voor de voortgang nodig is en daarbij flexibel zijn. Door steeds bij te sturen houden we zicht op het eindpunt! Die momenten dat we bij moeten sturen zijn voor mij de krenten in de pap."

Eduard Verhagen, kinderarts en hoogleraar kinderpalliatieve zorg, projectleider IZP-project, UMCG

Projecten en onderzoeken

Medische Kindzorg Samenwerking

Sinds 2014 zetten de samenwerkende stakeholders in de medische kindzorg zich in voor passende zorg voor het zieke kind. De hiervoor ontwikkelde MKS-werkwijze is in 2022 geëvalueerd. Benieuwd welke resultaten er zijn behaald? Bekijk dan [de impact van de MKS-werkwijze en alle behaalde resultaten van 2014-2022](#).

De MKS-werkwijze past bij uitstek in de ontwikkelingen die het Integraal Zorgakkoord (IZA) beoogd te behalen. Wij zijn trots dat deze werkwijze als goed voorbeeld is opgenomen in de [tussenrapportage van de 'thematafels IZA'](#).

Als een van de mede-initiatiefnemers van de MKS-werkwijze hebben wij in 2022 intensief meegewerkt aan het komen tot een nieuwe Meerjarenstrategie. Lees waar wij de komende jaren gezamenlijk aan zullen werken in onze [Meerjarenstrategie 2023-2026](#).

Onderzoek 18- 18+

Jongeren met een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte krijgen door het bereiken van de leeftijd van 18 jaar te maken met de overgang van kinderpalliatieve zorg naar palliatieve zorg voor volwassenen. Niet alleen de organisatie van zorg en vertrouwde relaties met artsen en andere professionals veranderen van de ene op de andere dag, ook de bekostiging en financiering en toegang tot zorg verandert. En het feit dat een jongere van 18 jaar wordt, betekent voor veel organisaties en instanties dat een jongere van de ene op de andere dag als juridisch volwassen beschouwd wordt, zonder dat er rekening gehouden wordt met de persoonlijke situatie en capaciteiten van jongeren. Emotioneel en lichamelijk verandert er daarnaast ook steeds meer en dat heeft weer veel

betekenis voor de verzorging van jongeren door ouders. Kortom, alles komt op losse schroeven te staan.

Daarom heeft het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg samen met de Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland besloten meer inzicht te willen krijgen in de effecten van de overgang van zorg en ondersteuning van ongeneeslijk zieke jongeren bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar. Met deze inzichten kan vervolgens een aanpak ontwikkeld worden om te komen tot oplossingsrichtingen voor systeemknelpunten.

KIEZO

Wanneer iemand ernstig ziek is, wordt alles in het teken gesteld om de best mogelijke zorg te bieden aan de patiënt. De zieke patiënt staat in alles centraal. Wanneer deze patiënt ook vader of moeder is, bestaat er vaak weinig of geen aandacht voor de kinderen. Het [position paper "Ik doe er toch ook gewoon toe?"](#) roept overheden, beleidsmakers en zorgverleners op om wél oog te hebben voor de kinderen van ernstig zieke ouders.

Om de aandacht voor deze kinderen te vergroten, is in 2021 de [Werkgroep KIEZO](#) opgericht. Die aandacht kan onder meer bestaan uit ondersteuning in bijvoorbeeld de opvoeding, de communicatie met het kind, de voorbereiding op het eventuele overlijden en het mobiliseren van het sociale netwerk van het gezin. Dit position paper vormt de eerste stap op weg naar de erkenning van het hiaat in onze gezondheidzorg: het vergeten van de KIEZO-doelgroep. [Lees meer informatie over KIEZO](#).



“Met NPPZ II willen we de zorg verder verbeteren, door hiaten te ontdekken en te beslechten en de kennis en het maatschappelijk bewustzijn over kinderpalliatieve zorg te vergroten.”



Manon Jansen, Programmamanager NPPZ II

NPPZ II

Doel van het programma Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II) is om de palliatieve zorg in Nederland te verbeteren. In het veld van palliatieve zorg werken veel partijen samen en gaat veel goed. Maar er liggen ook genoeg kansen. Als onderdeel van het programma voert het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg i.s.m. Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) en in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de regie over het deelprogramma, dat gericht is op het verbeteren van zorg voor kinderen en jongvolwassenen.

De ambitie is de kwaliteit van leven en sterven van ernstig zieke kinderen, jongvolwassenen en hun gezinnen verder te verbeteren met de juiste palliatieve zorg, op de juiste plek, op het juiste moment, met de juiste zorgverleners en met de juiste bekostiging.

[Lees meer over de hoofdthema's en projecten van NPPZ II.](#)



Herziening Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen gepubliceerd

In 2013 kwam de eerste richtlijn palliatieve zorg voor kinderen uit. Sindsdien is er veel veranderd. Nieuwe ontwikkelingen in Nederland en wereldwijd krijgen een plek in de nieuwe richtlijn. De herziening is in november 2022 tot stand gekomen door een nauwe samenwerking tussen zorgprofessionals, onderzoekers én ouders. Deze ouders hebben een belangrijke rol vervuld. Zo gaven zij aan welke aanvullingen noodzakelijk waren en beoordeelden ze de geschreven teksten. Hierin onderscheidt de herziene richtlijn zich duidelijk van de oude richtlijn: de inbreng van ouders was al aanzienlijk, maar is met deze richtlijn nog vele malen groter geworden. Dat is bijzonder.

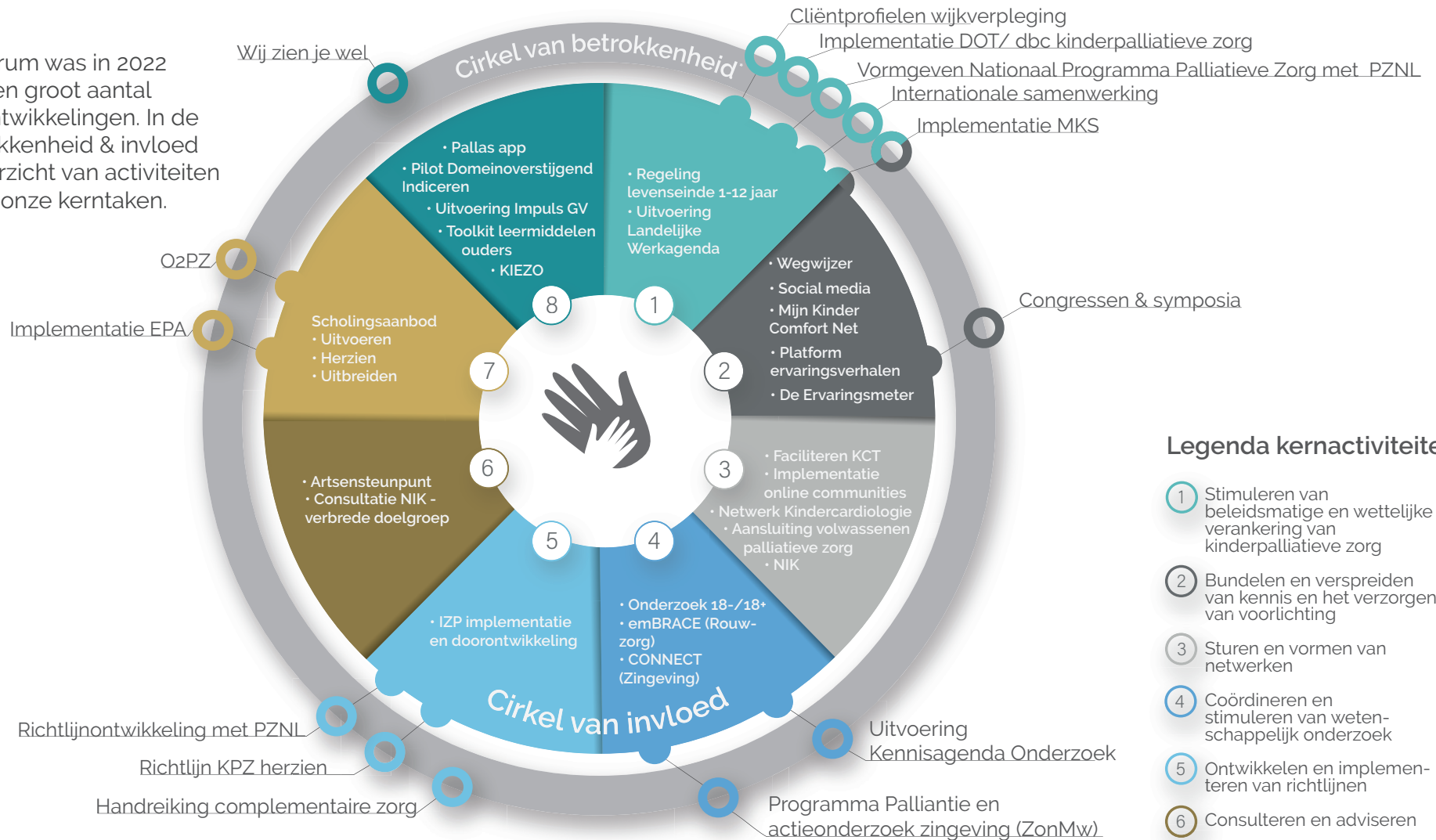
Op 28 november 2022, is de herziene richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen gepubliceerd. De herziene richtlijn heeft als doel om kwaliteit van leven voor alle kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende ziekte en hun gezin te verbeteren en professionals te ondersteunen in het bieden van zorg. De richtlijn is evidence-based en is ontwikkeld samen met ouders en meer dan 72 zorgprofessionals. De richtlijn bevat aanbevelingen over 17 onderwerpen waaronder vijf nieuwe onderwerpen (delier; palliatieve sedatie, vocht- en voeding onthouding, psychosociale zorg, zorg bij verlies en rouw en Advance Care Planning en gezamenlijke besluitvorming). In de herziene richtlijn staan zowel kind als gezin centraal en is er meer aandacht voor alle domeinen van palliatieve zorg (medisch, psychologisch, sociaal en spiritueel) en multidisciplinair werken.

[Bekijk de herziene Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen.](#)



Cirkel van betrokkenheid & invloed

Het Kenniscentrum was in 2022 betrokken bij een groot aantal projecten en ontwikkelingen. In de cirkel van betrokkenheid & invloed vindt u een overzicht van activiteiten gekoppeld aan onze kerntaken.



Communicatie professionaliseert

Website vernieuwd!

Een vernieuwde site vol informatie over de zorg aan kinderen (0-23 jaar) met een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte en hun gezinnen. Ben je als ouder of zorgprofessional op zoek naar hulp of steun, projectinformatie, nieuws of ervaringen van anderen? [Bekijk onze website!](#)

De belangrijkste verandering ten opzichte van de oude website is het verdwijnen van de tweedeling voor gezinnen en zorgprofessionals. Uit onze analyse blijkt dat beide doelgroepen behoeften hebben aan elkaars informatie. Voor zowel gezinnen als zorgprofessionals is alle informatie relevant. Het gebruikersgemak is hierdoor verbeterd. De sfeerbeelden en het kleurgebruik geven de site een frisse en moderne uitstraling.

Nieuwsbrief in een nieuw jasje

We hebben de nieuwsbrief in een fris nieuw jasje gestoken. Je leest de laatste inzichten en updates over kinderpalliatieve zorg op een aantrekkelijke en overzichtelijke manier.

[Ontvang je de nieuwsbrief nog niet? Schrijf je dan in via onze website\).](#)



"De kinderpalliatieve zorg ontwikkelt snel. De vernieuwde website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg sluit aan bij de behoefte om de vele innovaties en groeiende kennis op een centrale digitale plek voor gezinnen, professionals en beleidsmakers beschikbaar te stellen."

Meggi Schuling-Otten, bestuurder

Socials: de cijfers

De social kanalen van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg kregen in 2022 ook een boost.



De posts op [Facebook](#) zorgden voor een bereik van 27.538 mensen. Dit steeg met 117,6% naar 1.571 bezoeken. 1.429 volgers waarvan 92,4% vrouwen en 7,6% mannen.



[LinkedIn](#) groeide met maar liefst 756 nieuwe volgers naar een totaal van 2589 volgers. Gemiddeld 1.944 paginaweergaven door 793 unieke bezoekers. De berichten zorgden voor 4.326 reacties, 145 commentaren en 590 reposts.



[@Kindpalliatief](#) op Twitter leverde in 2022 maar liefst 63.583 tweetweergaven op. [@NIKNetwerk](#) op Twitter leverde in 2022 9.587 tweetweergaven op.



EAPC

Ook internationaal zijn er stappen gezet om de kinderpalliatieve zorg te verbeteren. Zo is de 'EAPC Reference Group for Children & Young People Palliative Care' officieel geworden. De bestuurder van het Kenniscentrum is co-chair en we ondersteunen actief op gebied van communicatie.

In deze groep wordt hard gewerkt om de palliatieve zorg voor kinderen en jongeren volledig samen te voegen in de reguliere kindzorg en het standaard beleid. Ook vond er in oktober een drukbezocht webinar plaats waarin het gloednieuwe [handvest](#) werd gepubliceerd. Een document dat de normen zal bepalen voor kinderpalliatieve zorg in heel Europa en daarbuiten.

Daarnaast is de nieuwsbrief voorzien van een nieuwe look & feel. In 2023 vindt het EAPC World Congress plaats, waarbij er een volle dag aandacht is voor kinderpalliatieve zorg. De voorbereidingen hiervan zijn in volle gang.

Resultaten Impuls Geestelijke Verzorging

Start Leernetwerk Geestelijke Verzorging en kinderpalliatieve zorg thuis

Dit leernetwerk houdt zich bezig met (onderzoek naar) de continuïteit van geestelijke verzorging in de kinderpalliatieve zorg aan gezinnen thuis. Kinderpalliatieve zorg en daarmee ook de rol van de geestelijk verzorger is primair ontwikkeld in de kinderacademische centra. De meeste kinderen zijn echter primair thuis en ook zorg verplaatst zich toenemend naar huis. Dit vraagt om goede transmurale samenwerking met oog voor geestelijk verzorging thuis.

Uitkomsten op basis van deze projectgroepinitiatieven:

- Er wordt een **overdrachtsdocument** ontwikkeld met oog voor de complexiteit van de casuïstiek waarbij er richting wordt gegeven aan een uniforme werkwijze bij doorverwijzing naar 1e, 2e of 3e lijns professionals en vice versa.
- **Onderzoek:** In twee series van vier achtereenvolgende multidisciplinaire intervisiebijeenkomsten hebben ouders, zorgverleners en geestelijk verzorgers de transitie tussen de lijnen verder verkend en daarmee de leergemeenschap van concrete praktijkinformatie voorzien.
- **Het (beter) in beeld brengen van de verdeling geestelijke verzorger en rouw- en verliesbegeleider in de regio** en bij wie je met welke hulpvraag terecht kunt. De 13% inzet geestelijke verzorger uit 2021 willen we hiermee verhogen en daarmee ouders bij ook existentiële vraagstukken goed kunnen begeleiden. Deze eerste start van dit proces loopt door in 2023.

■ Ambassadeur Zingeving

Een groep bevlogen professionals uit diverse vakgebieden hebben een ding gemeen: er mag (en moet) meer aandacht zijn voor levensvragen in de dagelijkse praktijk. Concreet betekent dit andere collega's meenemen in het stilstaan bij levensvragen, dit inbrengen in een MDO bijvoorbeeld en de dagelijkse beroepspraktijk, een presentatie geven over de kennis die je hebt op dit vakgebied of loop een dagje mee met een geestelijk verzorger. Doorlopend in 2023.

Scholing zorgverleners rondom zingeving

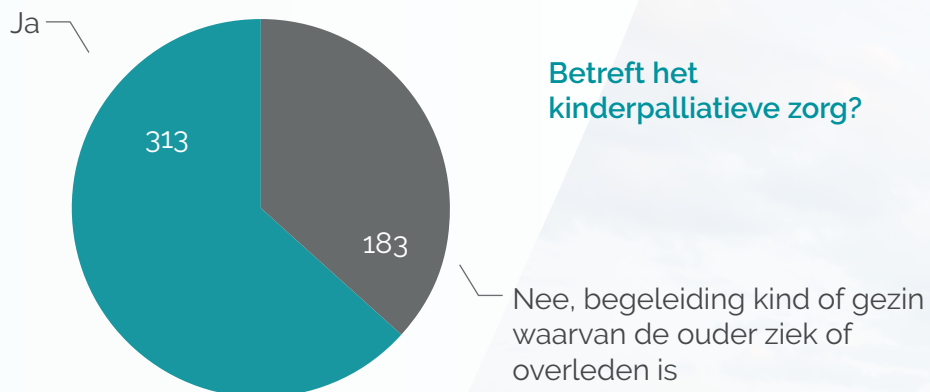
"*Wat betekent ouderschap voor jou?*" Deze en andere vragen over betekenisgeving in de kinderpalliatieve zorg kwamen aan bod in de training voor professionals voortkomend uit de CONNECT studie. Wanneer ouders te maken krijgen met een ernstige ziekte of overlijden van een kind, kan hun wereld zo op zijn kop worden gezet dat ze vragen krijgen die te maken hebben met betekenisgeving. Het kan ouders helpen als hun zorgverleners aandacht hebben voor vragen en behoeften rond betekenisgeving, en tijdig signaleren wanneer extra ondersteuning nodig is.

In 2023 wordt deze training vervolgd in alle Netwerken Integrale Kindzorg.

"Ik zie dat mijn kinderen er profijt van hebben dat maakt me blij. En ik heb een spiegel voorgehouden gekregen."

Moeder van een ernstig ziek kind

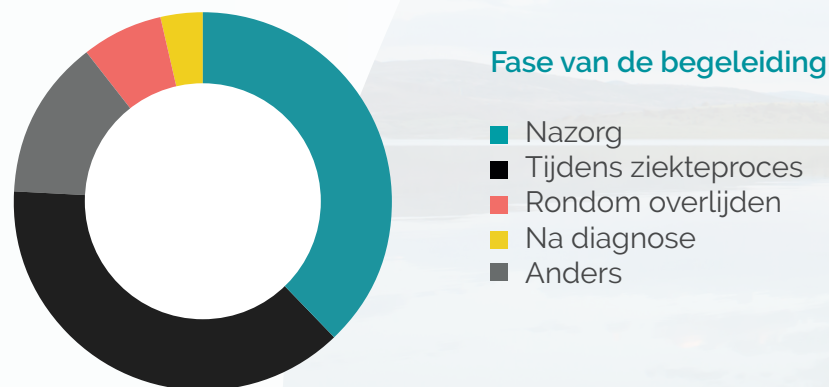
Impuls Geestelijke Verzorging in cijfers



Betreft het kinderpalliatieve zorg?

Er zijn het afgelopen jaar 313 gezinnen begeleidt waarbij een kind ziek of overleden is. Bij 183 gezinnen was een ouder ziek of overleden.

Uit de evaluatie blijkt dat het merendeel van de ondervraagde ouders tevreden is over de inzet van de Impuls Geestelijke Verzorging.



Fase van de begeleiding

- 46% beoordeelde de ingezette begeleiding met een 8.
- 15% beoordeelde de ingezette begeleiding met een 9.
- 23% beoordeelde de ingezette begeleiding met een 10.

Uit het onderzoek is gebleken dat bekendheid en vindbaarheid van de ondersteuning die mogelijk is, nog mag worden vergroot.



Begeleiding per doelgroep

Van onze Wetenschapscommissie

Highlights projecten 2022

Ook in 2022 heeft onze wetenschapscommissie weer volop geïnvesteerd in het initiëren, begeleiden en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek op gebied van kinderpalliatieve zorg. Dit gebaseerd op de Kennisagenda Onderzoek Kinderpalliatieve Zorg. Meer details vindt u in de [Kennisagenda](#) op onze website.

CONNECT-onderzoek: passende steun bij zingevingsvragen



Doel: Met het CONNECT-onderzoek maken we de zingevingsvragen en bronnen van zingeving van ouders van een kind met een levensduurverkortende of -bedreigende ziekte zichtbaar en bespreekbaar.

Update 2022: De [CONNECT studie](#) is afgerond. In dit project werd op basis van een nauwe samenwerking tussen ervaringsdeskundige ouders, zorgverleners en onderzoekers een [toolkit](#) ontwikkeld, die zorgverleners helpt levens- en betekenisvragen bij ouders te herkennen en waar gewenst passend te ondersteunen. Aanvullend werd de training 'Betekenisgeving in de kinderpalliatieve zorg' ontwikkeld, waar deelnemers hun vaardigheden rond zingevingszorg kunnen vergroten.

Regeling medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen 1-12 jaar

Doel: Naar aanleiding van signalen van ouders en zorgprofessionals uit de praktijk is onderzocht of nadere regelgeving omtrent besluiten rond het levenseinde bij kinderen wenselijk is.

Soms is er bij kinderen sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Ouders en artsen hebben aangegeven dat zij behoefte hebben aan actieve levensbeëindiging wanneer er sprake is van zulk



lijden. Ook hebben zij behoefte aan meer medische en juridische mogelijkheden om kinderen een waardig levenseinde te bieden. Na een lang en uitgebreid onderzoek ligt er nu een concept-regeling klaar voor actieve levensbeëindiging in de leeftijd van 1 tot 12 jaar.

Dit is een onderzoek van het Beatrix Kinderziekenhuis van het UMCG, het Erasmus MC en Amsterdam UMC in opdracht van het ministerie van VWS. Promovenda Marije Brouwer onderzocht samen met andere onderzoekers onder leiding van hoogleraar Kindergeneeskunde Eduard Verhagen van het UMCG, beslissingen rond het levenseinde van kinderen, vanuit het standpunt van de ouders en dat van artsen.

Update 2022: In 2022 zijn er verschillende afstemmingsoverleggen geweest met VWS en diverse stakeholders. Alles is in het werk gezet om in 2023 de Regeling aan de Kamer te presenteren. De voorzichtige verwachting is dat in najaar 2023 of begin 2024 de Regeling in werking zou kunnen treden.

[Lees meer over het onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde voor kinderen \(1-12 jaar\).](#)

KOMPAS-studie (Kinderpalliatieve zorg Ondersteund door Multidisciplinaire ProActieve Samenwerking)

Doel: proactieve en passende kinderpalliatieve zorg vereist samenwerking tussen zorgverleners. Waar de meeste kinderen thuis verblijven neemt het belang van samenwerking over de lijnen en binnen de eerste lijn toe. KOMPAS beoogt deze samenwerking te versterken aan de hand van praktische interventies door middel van actieonderzoek. Het doel van dit project is de reactieve samenwerking tussen 1e, 2e en 3e lijn om te buigen naar proactieve interprofessionele samenwerking passend bij de situatie van kind en gezin.

Update: KOMPAS is in 2022 gehonoreerd en zal in 2023 van start gaan als project.

Leernetwerk geestelijke verzorging en kinderpalliatieve zorg thuis (ZonMw programma)

Het leernetwerk maakt deel uit van een landelijk initiatief om kennis over praktijken van geestelijke verzorging (GV) en zorg voor zingeving thuis samen te brengen en te professionaliseren.

Doel: Het leernetwerk heeft als doel om meer bekendheid te geven aan de toegevoegde waarde van GV in de kinderpalliatieve zorg. Daarnaast wordt onderzocht of en hoe de continuïteit en kwaliteit van geestelijke zorg en zingevingszorg dichter op de thuissituatie kan worden gerealiseerd (afgestemd op de behoeften van ouders).

Update 2022: Het leernetwerk heeft een overzicht gemaakt van de knelpunten en de barrières voor eerstelijns GV en zingevingszorg. Daaruit blijkt dat GV in de eerste lijn nog beperkt is ontwikkeld. De eerste contouren van de eisen die aan een werkbare overdracht

moeten worden gesteld zijn geschetst ter voorbereiding op de ontwikkeling van een overdrachtsdocument.

emBRACE

Doel: Met de emBRACE studie onderzoeken we hoe ouders zich verhouden tot verlies en rouw rondom het levenseinde van hun kind en hoe zorgverleners daarmee omgaan.

Update 2022: Op basis van interviews met ouders en zorgverleners en aan de hand van geluidsopnames van nazorggesprekken zijn de ervaringen van ouders en zorgverleners uitgewerkt en gevalideerd. Naast het hoofdstuk zorg voor verlies en rouw in de herzien richtlijn kinderpalliatieve zorg zijn brochures gemaakt voor ouders en zorgverleners ter voorbereiding op het nazorggesprek. Tevens is in samenwerking met de zandkunstenaar gewerkt aan [drie korte informatiefilmpjes voor ouders rond verlies, rouw en ter voorbereiding op het nazorggesprek](#). Deze worden binnenkort gelanceerd via onze website.



Scholing volop in ontwikkeling

Resultaten 2022

- Totaal zijn **17 onderwijsinstellingen** gefaciliteerd en zijn er voor **16 verschillende soorten opleidingen** gastlessen verzorgd.
- Er zijn **5 online gastlessen** verzorgd en **36 gastlessen fysiek**, totaal 41 gastlessen.
- **31** keer is de 'introductieles kinderpalliatieve zorg' gegeven aan **787 studenten** in het hoger onderwijs.
- **48 studenten** derdejaars hbo-pedagogiek hebben de onderwijsmodule 'Begeleiden van ernstig zieke kinderen en hun gezinnen' gevolgd.
- **54 nieuwe cursisten** zijn gestart met ons e-learningprogramma. Er zijn **36 certificaten** uitgereikt.
- **19 zorgprofessionals** hebben onze Advance Care Planning training gevolgd
- Maar liefst **206 zorgprofessionals** hebben de training gevolgd: werken met het IZP.
- **23** professionals volgden de 4-daagse basistraining kinderpalliatieve zorg.
- De Netwerken Intergrale Kindzorg hebben in totaal **219 zorgprofessionals** getraind in de 7 regio's.

De kwaliteit en professionaliteit van gastlessen is hoog in 2022. En dat zien we terug in de waardering en feedback van studenten. We kregen gemiddeld het prachtige rapportcijfer 9!



Carend

Samen met [Carend](#) hebben we [vier webinars over kinderpalliatieve zorg](#) gegeven. In samenwerking met experts uit het veld en ervaringsdeskundige ouders hebben we een breed pallet neergezet in dit vierluik: Een introductie in de kinderpalliatieve zorg en haar geschiedenis. Hoe praat je met kinderen over de dood? Levend verlies en terugkerende rouw. En zingeving bij ongeneeslijk zieke jongeren. In totaal waren er maar liefst meer dan 550 unieke kijkers.

Onderwijsknooppunt kinderpalliatieve zorg

Vanuit het [Onderwijsknooppunt kinderpalliatieve zorg](#) hebben we mooie dingen gedaan binnen het onderwijs. Steeds meer opleidingen zijn overtuigd van het belang van kinderpalliatieve zorg in het curriculum. Zo zetten we dit belangrijke thema stukje bij beetje op de onderwijskaart. De eerste contacten en lessen in het MBO-onderwijs zijn hiervan een direct resultaat.

[Lees meer over het Onderwijsknooppunt.](#)

Werkessie O2PZ

Vanuit het programma O2PZ (Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg) hebben we een online werksessie georganiseerd over ervaringsleren. Ervaringsleren leert je kijken door de ogen van een ander. De deelnemers werden meegenomen in de pedagogisch-didactische kant, de benodigde eigenschappen van een ervaringsdeler en hoe je ervaringsleren structureel borgt in een opleiding.

Themagroepen

Ook dit jaar hebben we verschillende themagroepen georganiseerd. Op een gestructureerde manier worden belangrijke thema's en vraagstukken uitgediept en trachten we met experts en ervaringsdeskundigen tot de kern te komen. Een kleine greep uit 2022: ontwikkeling [NIK-animatie](#), vraagstuk 'Wat is luisteren?' en aandacht voor de [KIEZO-doelgroep](#) (Kinderen van Ernstig Zieke Ouders).

Wonderlabs

In [Wonder Labs](#) leren ouders, zorgverleners en studenten samen van ervaringsverhalen van ouders van kinderen met een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening. Ook een andere samenstelling van de deelnemersgroep is mogelijk, bijvoorbeeld door het toevoegen van vrijwilligers.

Het ervaringsverhaal van de ouder wordt gedeeld. Daarop reageren de deelnemers met onderwerpen en dilemma's. Die kunnen gaan over de kwaliteit van leven en sterven van het kind. Of over het contact met zorgverleners, rouw of verlies. We zagen in 2022 dat de ontwikkelde methode deelnemers raakt: ze gaan tot de kern van een ervaring en hun eigen gevoel daarbij. Ze leren ervan in hun eigen rol binnen hun werk of leven.



Studenten doen onderzoek

Cultuursensitiviteit in kinderpalliatieve zorg

Zorgprofessionals bieden steeds vaker zorg aan kinderen - en hun gezinnen - met een andere culturele achtergrond dan die zij zelf hebben. De niet-westerse gezinnen hebben vaak andere opvattingen en waarden met betrekking tot gezondheid. Dat kan tot andere ervaringen en verwachtingen rondom de verleende zorg leiden. Hoe zorg je dat je in verbinding blijft met elkaar? Want juist in onze verschillen zit de mogelijkheid tot een professionele en menselijke zorgrelatie.


Lisa Steehouwer, derdejaars student Sociologie, onderzoekt wat nodig is voor cultuursensitief werken in de kinderpalliatieve zorg. Haar scriptie naar cultuursensitiviteit in de Nederlandse kinderpalliatieve zorg is cum laude beoordeeld met een 9!

[Lees meer over cultuursensitiviteit in de kinderpalliatieve zorg.](#)

Medische Kindzorg Samenwerking (MKS)

In een samenwerkingsopdracht van Stichting Kind & Ziekenhuis en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, is een projectgroep van vijf studenten van de Hogeschool Utrecht met verschillende studieachtergronden aan de slag gegaan met een onderzoek naar de implementatie van MKS (Medische Kindzorg Samenwerking). Onder meer door interviews te houden met verschillende stakeholders hebben de studenten inzicht verkregen in de knelpunten bij de implementatie en de voordelen van MKS.

[Bekijk de resultaten van het onderzoek naar de implementatie van de MKS werkwijze.](#)



"Niet-westerse gezinnen vinden het bijvoorbeeld vaak lastig om over het naderende einde te spreken. Zij geloven dat als je over de dood gaat praten, je de dood in huis haalt."

Lisa Steehouwer, student sociologie

Symposium 'Samenwerking maakt sterker! Next Step in kinderpalliatieve zorg'

Op 21 april 2022 organiseerde het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg het symposium 'Samenwerking maakt sterker! Next Step in kinderpalliatieve zorg' in het AFAS Theater in Leusden. Na twee jaar voornamelijk online contact te hebben gehad, was het voor velen een feest dat we elkaar weer live konden ontmoeten en nieuwe contacten konden leggen. Met zorgprofessionals maar ook met ervaringsdeskundige ouders. Met ruim 150 bezoekers was de sfeer opgetogen.

Bij de start van het symposium werden twee uitblinkers op het gebied van samenwerken binnen de kinderpalliatieve zorg in het zonnetje gezet. Marijke Kars (senior onderzoeker kinderpalliatieve zorg bij het Julius Centrum UMC Utrecht) ontving een Award vanwege haar tomeloze inzet voor onderzoek rondom kinderpalliatieve zorg. Daarnaast werd ook directeur Jacqueline Bouts in het zonnetje gezet vanwege haar toewijding aan jongeren in logeerhuis en hospice Xenia in Leiden.

Het plenaire gedeelte startte met een film over Marguerite Gorter-Stam, chirurg en ervaringsdeskundige. Ze verloor haar zoon Olivier aan een zeer zeldzame ziekte. Na dit inspirerende verhaal was het de beurt aan Jennifer Walker, kinderarts-kinderintensivist in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Zij deelde haar kennis over palliatieve sedatie bij kinderen.

Na een heerlijke lunch startte de middag met een lezing van Dr. Finella Craig, specialist in kinderpalliatieve zorg in het Great Ormond Street Hospital (Londen). Dr. Craig ging in op de transitie van kind naar volwassenzorg. Ze benadrukte dat het vinden van een goede overgang een proces is van samenwerken. Aan het einde van de middag splitste de zaal zich op in groepen voor verschillende interactieve webinars. Diverse cases kwamen hier aan bod en er werd veel kennis uitgewisseld. Het was een geslaagd symposium.



Wil je een impressie van het symposium?



[Bekijk de aftermovie!](#)

Resultaten Netwerken Integrale Kindzorg 2022



Zichtbaarheid NIK

De bekendheid van de Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) is het afgelopen jaar gegroeid. Er is een toename van nieuwe netwerkpartners en de NIK worden nog beter gevonden. Ook door huisartsen, gemeenten en via multidisciplinaire overleggen (MDO's). Zo versterken we de kindzorg met een blik over de muren heen.

Ook de bredere aansluiting groeit. Denk aan uitvaartorganisaties waar we een inspiratiemiddag mee hebben georganiseerd en zo laagdrempelig mensen kunnen laten kennismaken met meer thema's rondom de dood. Dit krijgt in het najaar 2023 ook een vervolg met een inspirerende spreker in de kinderuitvaartbranche!

Het zal je kind maar wezen

Vanuit het Netwerk Integrale Kindzorg en Marcel van Zanten (rouw- en verliestherapeut en ervaringsdeskundige) is de inspiratie-avond 'Het zal je kind maar wezen' landelijk georganiseerd. Een avond voor (zorg)professionals over de begeleiding van ouders met een

zorgintensief kind. Gevuld met waardevolle onderwerpen zoals de relatie tussen man en vrouw, het voeren van gesprekken met artsen en het schenken van aandacht aan 'de brussen' (broers en zussen) van het gezin. Ook aandacht voor de beperking die wij als ouder(s) of (zorg) professional soms aan de situatie geven. Zo



Netwerk Integrale Kindzorg

www.niknederland.nl

noemt de zoon van Marcel een aandoening liever een verrijking dan een beperking: "Het is alsof het er altijd al was: zonder iets te moeten of te moeten leren." En daar kunnen wij dan weer iets van leren.

Luister- en deelsessie

Actief werd er deelgenomen aan de online Luister- en deelsessies voor ouders van een kind dat intensieve zorg nodig heeft. Wat zijn de ervaringen over de samenwerking rond en voor jullie kind (op alle dimensies)? Een bijeenkomst voor iedereen met een kind dat intensieve complex medische zorg nodig heeft vanwege ziekte of een aandoening, die niet meer beter wordt. Samen met andere ouders in gesprek om je lichtpunten en trots, maar ook je zorgen, vragen en verdriet te delen. In 2022 werden de sessies 6 keer gegeven, met in totaal 27 deelnemers.

Training Cultuursensitief werken

Er is meer verdieping aangeboden in thematiek Cultuursensitief werken. Tijdens het werken met gezinnen met een andere culturele achtergrond kan het zijn dat je worstelt met vragen als: mag ik wel of geen handen schudden? Hoe weet ik of mijn boodschap duidelijk is overgekomen? Na de reanimatie van hun kind werden ouders heel boos, wat doe ik dan?

Als zorgprofessional bied je steeds vaker zorg aan kinderen en hun gezinnen met een andere culturele achtergrond dan die jij zelf hebt. De niet-westerse gezinnen hebben vaak andere opvattingen en waarden met betrekking tot ziekte en gezondheid. Hoe zorg je dat je in verbinding blijft met elkaar? Trainer Mamoun Loukili is hier tijdens 3 regionale trainingen (met in totaal 34 deelnemers) op ingegaan, in samenwerking met een trainingsacteur.

Samenwerking Xenia Logeerhuis en hospice voor jonge mensen

Afgelopen jaar is de samenwerking met Xenia academie opgestart, met het ontwikkelen en uitvoeren van de training: Is alles bespreekbaar, ernstig zieke jongeren in de zorg? Kinderen die ernstig ziek zijn worden steeds ouder en behalen tegenwoordig veel vaker de volwassen leeftijd. Dit vraagt specifieke vaardigheden van zorg- en hulpverleners.

Informatie- en ontmoetingsavonden

De informatie- en ontmoetingsavonden 'Hoe ga ik om met...!' werd, in samenwerking met verschillende zorgaanbieders aangeboden aan ouders om informatie/inspiratie op te doen en ervaringen te delen. Welke kansen en uitdagingen kom je als ouders tegen in de zorg van een ernstig ziek- en/of lichamelijke meervoudig zorgintensief kind?

Filmavond

De film 'Nowhere Special' is gedraaid in het filmhuis in Sittard en de zaal was uitverkocht. In samenwerking met de netwerken palliatieve zorg bouwen we verder op dit succes door ook in het najaar 2023 een gezamenlijke filmavond te organiseren.

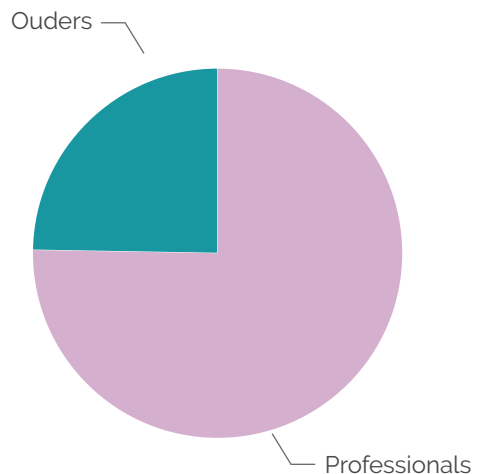


"Wij willen de netwerkdeelnemers in het zonnetje te zetten. Ondanks de enorme druk op de zorg en de tekorten aan professionals, zijn er nieuwe en bestaande enthousiaste netwerkleden die zich in blijven zetten voor de ontwikkelingen van de NIK. En daarmee zorgen voor meer samenhang van zorg voor zieke kinderen en hun gezinnen."

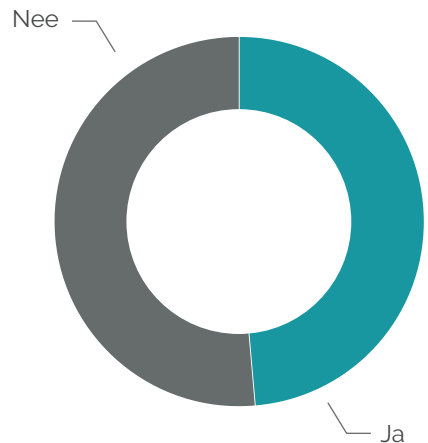
Netwerkcoördinatoren NIK

Overzicht casuïstiek NIK 2022

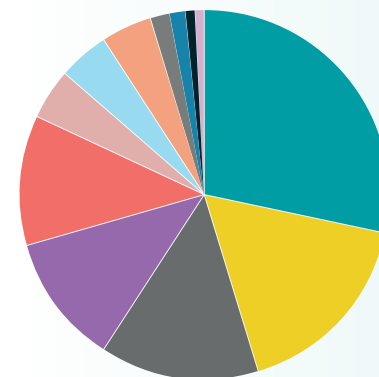
Oorsprong van de hulpvraag



Is consultvrager netwerkpartner?

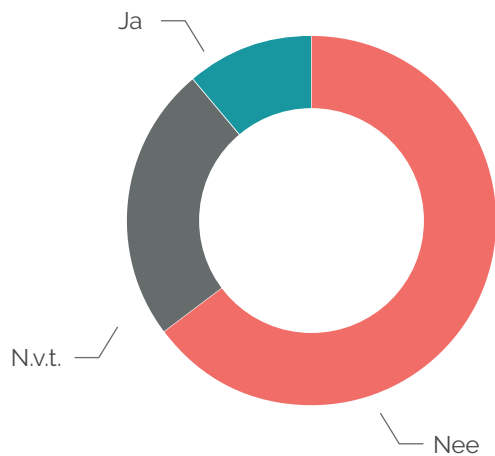


Onderwerp per hulpvraag

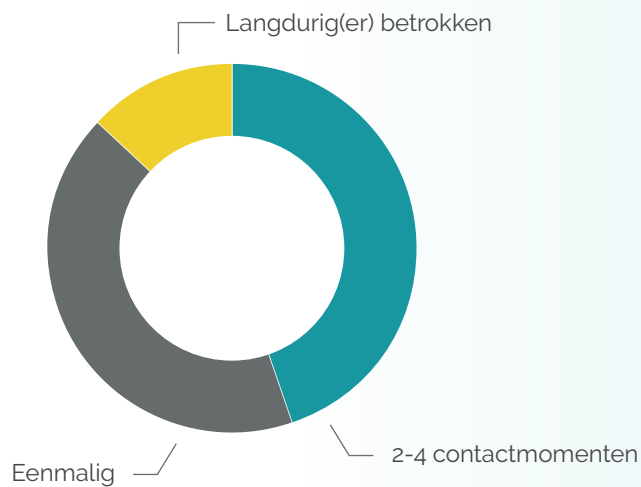


- Medische/verpleegkundige zorg
- Respijtzorg
- Financiën
- Afstemming zorgverleners
- Casemanagement
- Onderwijs
- Wonen
- Aanvraag hulpmiddelen
- Psychosociaal
- Zorg/ondersteuning brussen
- Anders, namelijk...
- Nazorg

Is er een IZP?



Aantal contactmomenten



Totaal aantal geholpen gezinnen:
331

Clïentparticipatie

Participatie van ouders

De ervaringen van ouders zijn een enorm belangrijke basis voor het werk van het Kenniscentrum en de NIK. Deze ervaringen worden niet alleen naar voren gebracht door de vertegenwoordigers van belangenverenigingen in de Expertraad Kind en Gezin, maar ook in belangrijke mate in projecten als de herziening van de richtlijnen palliatieve zorg voor kinderen en de herziening van het Individueel Zorgplan.

Indien nodig worden signalen, welke voortkomen uit de vele contacten met ouders en de verhalen die we optekenen in de Ervaringsmeter, opgeschaald naar landelijke overlegstructuren. Zo leveren de dagdagelijkse ervaringen van de gezinnen waarvoor we dagelijks werken, een structurele bijdrage aan de ontwikkeling van de kinderpalliatieve zorg.

Toolkit NIK

De lancering van de '[Toolkit voor ouders](#)' is een feit! Een waardevolle verzameling van informatie, producten en gedeelde ervaringsverhalen die je als ouder kan ondersteunen wanneer je een kind hebt dat niet (meer) beter wordt. De toolkit ondersteunt ouders vanaf (de zoektocht naar) een diagnose. We willen ouders laten zien dat zij niet alleen zijn en ook niet alles alleen hoeven te doen. Er hebben immers al heel veel ouders de weg van kinderpalliatieve zorg bewandeld.

In de toolkit vind je diverse producten die je kunnen ondersteunen bij het hebben van een kind dat niet (meer) beter wordt:

- Een gids voor ouders
- Een spel met vragen, stellingen en dilemma's.
- Beeldportretten
- Ervaringsverhalen in beeld
- Podcasts
- Veelgestelde vragen



Kinder Comfort Teams

Verankering duurzame bekostiging voor de Kinder Comfort Teams

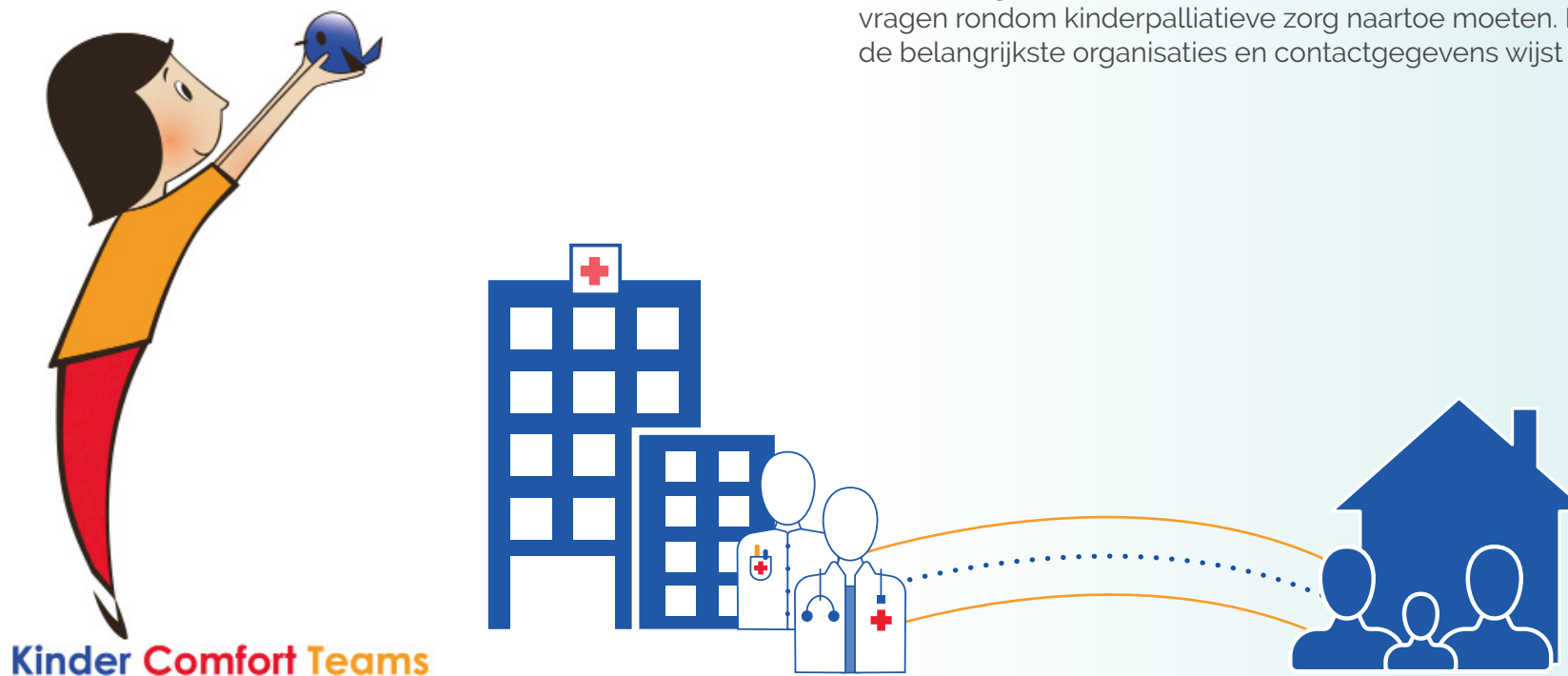
Voor de duurzame financiering van de 8 Kinder Comfort Teams hebben we in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) een DOT-boom (dbc systematiek) gerealiseerd. Deze is eind 2022 in alle academische ziekenhuizen en het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie geïmplementeerd.

Samenwerking

De landelijke samenhang is gegroeid. Zowel de samenwerking onderling, maar ook met de Netwerken Integrale Kindzorg. Ze pakken samen vraagstukken op en werken gezamenlijk aan oplossingsrichtingen. Een mooie ontwikkeling.

Flyer huisartsen

Begin dit jaar hebben we een [flyer voor huisartsen](#) ontwikkeld. Een behoefte uit het veld, gesignaleerd door de Kinder Comfort Teams. Door de lage incidentie weten huisartsen vaak niet waar ze met hun vragen rondom kinderpalliatieve zorg naartoe moeten. Deze flyer met de belangrijkste organisaties en contactgegevens wijst hen de weg.





Staat van baten & lasten

	Werkelijk 2022	Begroting 2022	Afwijking t.o.v begroting	Werkelijk 2021
	€	€	€	€
BATEN				
Project en organisatie subsidies	1.623.464	1.205.728	417.736	1.413.212
Overige inkomsten	60.329	31.115	29.214	79.605
	1.683.793	1.236.843	446.950	1.492.817
LASTEN				
Salarissen, sociale lasten en pensioenen*	717.174	690.325	26.849	643.060
Overige personeelskosten	8.799	8.500	299	5.504
Directe kosten project en organisatie subsidies	745.219	356.960	388.259	655.569
Huisvestingskosten	26.766	30.524	-3.758	17.319
Organisatiekosten excl. eigen fondsenwerving	160.062	145.412	14.650	153.325
Afschrijvingen	15.761	5.000	10.761	4.686
Kosten fondsenwerving	-	-	0	3.780
Financiële baten en lasten	562	-	562	1.142
* Kosten van inhuur extern personeel zijn hierbij opgenomen.				
	1.674.343	1.236.721	437.622	1.484.385
RESULTAAT	9.450	122	9.327	8.431



Colofon

Dit jaarverslag is een uitgave van het Kenniscentrum
Kinderpalliatieve Zorg

Coördinatie en eindredactie:

Stephanie de Koning en Meggi Schuiling-Otten

Tekst:

De tekst is tot stand gekomen met medewerking
van de NIK-coördinatoren, Wetenschapscommissie,
opleidingscoördinatoren en alle betrokken werkgroepen.

Vormgeving:

eHealth88

Juni 2023





Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg

Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

Mercatorlaan 1200

3528 BL Utrecht

info@kinderpalliatief.nl

+31 6 44 21 37 65

www.kinderpalliatief.nl