

PIJLERS WERKAGENDA PALLIATIEVE ZORG KIND EN JONGERE 2023 T/M 2026

1. Organisatie van leven en zorg	2. Beschikbaarheid van zorg	3. Financiering van zorg	4. Kennis en kunde
Kinderpalliatieve zorg in perifere ziekenhuizen – o.a. komen tot organisatiemodel samenwerking KCT en perifere ziekenhuizen. <i>Wie: Kenniscentrum, KCT's, NFU, NVK, NVZ</i>	Breng per regio de witte vlekken van het zorgaanbod en gespecialiseerde respijtzorg in kaart voor 18-/18+. Maak per regio inzichtelijk of de gemaakte kaders met VNG en hulpmiddelleveranciers worden toegepast. Koppel concrete oplossingen aan de regioplannen uit het IZA. <i>Wie: Kenniscentrum, BINKZ, VNG, PZNL, VWS, NVG</i>	Bekostiging organiseren voor passend aantal nazorggesprekken in 1^e, 2^e en 3^e lijn zoals opgenomen in de richtlijnen van Zorginstituut NL. <i>Wie: Kenniscentrum, Ministerie VWS, NZa, ZN, ZIN, V&VN, NVK, BINKZ, Kinderverpleegkunde.nl</i>	Ontwikkeling richtlijnen: • Geestelijke verzorging voor ernstig en chronisch zieke kinderen. Onderdeel ZonMW onderzoeken. Impuls GV □ wordt in Q2 2023 bestuurlijk opgepakt (Agora, VGVZ en Kenniscentrum) • Richtlijn Transitie 18-/18+ palliatieve zorg. Staat gepland in NPPZ II – Kind en Jongere, start 2023. <i>Wie: Branche- en beroepsverenigingen, Kenniscentrum, PZNL, VGZ, Agora</i>
Casemanagement: komen tot een expertiseprofiel en komen tot een indeling kader en bekostiging. <i>Wie: Kenniscentrum, NVK, V&VN kinderverpleegkunde, NZa, Kinderverpleegkunde.nl</i>	Bureauonderzoek om de leemte inzichtelijk te maken van jongeren die 18 jaar worden in relatie tot verschillen WHO-definities palliatieve zorg volwassenen en kinderpalliatieve zorg en uitwerking aan de hand van een impactanalyse op beleidsregeling en bekostiging. <i>Wie: Kenniscentrum, PZNL, Wetenschapscommissie</i>	Analyse bekostigingsvraagstukken rondom zorg en begeleiding en perinatale nazorg van ouders na late zwangerschapsafbreking. <i>Wie: Kenniscentrum, NVOG, NVK, VSOP, Stille Levens (Kenniscentrum babysterfte)</i>	Implementatie Regeling Levenseinde 1-12 jaar <i>Wie: Kenniscentrum (Expertiseraad en Expertraad Kind & Gezin betrekken), NVK, KNMG, Ministerie VWS, afstemming OM.</i>
Bewerkstelligen van bestaanszekerheid en arbeidsparticipatie van ouders. <i>Wie: VWS</i>		1^e lijns bekostiging & regeling wijkverpleging 2027 - verankering kinderpalliatieve zorg. <i>Wie: BINKZ, Kenniscentrum, PZNL¹</i> Onderdeel van NPPZ II – Kind en Jongere (cliëntprofielen aansluiten).	Ontwikkeling richtlijn perinatale palliatieve zorg voor professionals én ouders. <i>Wie: NVK, NVOG en anderen stakeholders uit de obstetrie en geboortezorg.</i>
Onderzoeken hoe huisarts beter betrokken kan worden bij zorg en ondersteuning van jongeren. Ontwikkel methodes voor de betrokkenheid bij huisartsen. <i>Wie: Kenniscentrum en Julius Centrum UMCU, verankering via NPPZ II – Kind en Jongere (maatschappelijke bewustwording)</i>		Verdiepende verschillen analyse m.b.t. de zorgval in de overgang van bekostigingssystemen 18-/18+. (Dit betreft de Jeugdwet naar de Wmo en de Zvw naar de Wlz.) Aan de hand daarvan ontwikkelen oplossingsrichtingen. <i>Wie: jb Lorenz, NZa, ZN, Zorginstituut, BINKZ</i>	Maak inzichtelijk wanneer bij de overgang 18-/18+ sprake is van juridische volwassenheid die is vastgelegd in wettelijke kaders of wanneer het gaat om zelf opgelegde belemmerende regels en afspraken. <i>Wie: Ministerie VWS, Ministerie SZW, VGN (doelgroep VG), Kenniscentrum</i>

PIJLERS WERKAGENDA PALLIATIEVE ZORG KIND EN JONGERE 2023 T/M 2026

1. Organisatie van leven en zorg

2. Beschikbaarheid van zorg

3. Financiering van zorg

4. Kennis en kunde

Onderzoek de knelpunten voor jongeren die ongeneeslijk ziek zijn m.b.t. “hun leven kunnen leiden”. Onder andere in relatie tot wonen, school, werk, mobiliteit.

Breng in kaart hoe het sociale verzekeringsstelsel toegankelijk en goed bruikbaar is voor jongeren die ongeneeslijk ziek zijn (o.a. UWV, DUO etc.).

Wie: jb Lorenz, UWV, DUO, VNG, SZW, Ministerie VWS en ministerie SZW

Breng de consequenties op medische zorg door het bereiken van 18-jarige leeftijd in kaart. Maak een systematische vergelijking op basis van een cijfermatige analyse aan de hand van medische dossiers.

Wie: NVK, BINKZ, Coöperatie Palliatieve Zorg NL, V&VN

Haalbaarheidsstudie om kinderpalliatieve zorg integraal te bekostigen (verpleging, verzorging, rouw- en verlies, psychosociale begeleiding).

Wie: N.t.b.

Gebruik inzichten uit DOT-boom (Vektis-analyse) en het Epidemiologie onderzoek (EKO) bij ZonMW in 2024 en 2025.

Wie: ZonMw, IKNL, NVK, Wetenschapscommissie Kenniscentrum

Ontwikkel kennis en kunde voor professionals, ouders en jongeren over wat het betekent als je palliatief ziek bent en 18 jaar wordt.

Wie: NPPZ II – Kind en Jongere (maatschappelijke bewustwording, casemanagement), Kenniscentrum, BINKZ

Het onbespreekbare bespreekbaar maken. Stimuleer het bespreekbaar maken van ethische dilemma's en morele vragen. Zowel tussen ouders en professionals, als binnen de gezinnen.

Wie: NPPZ II – Kind en Jongere, Kenniscentrum, NVK, BINKZ

Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg is initiatiefnemer van de landelijke werkagenda



¹ Betrokken partijen uitvoering Werkagenda: Branchevereniging INtegrale KindZorg (BINKZ), Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), Kenniscentrum Babysterfte, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, Kinderverpleegkunde.nl, ministerie van SZW, ministerie van VWS, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Zorgautoriteit (Nza), Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), V&VN kinderverpleegkunde, Zorgverzekeraars Nederland (ZN).