



NPPZ II – Kind en Jongere

Projecten transitie 18-/18+

Ongeneeslijk ziek en dan word
je 18 jaar; een feestelijke
mijlpaal of een 'wicked'
probleem?

21 december 2023





Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II)

Doel van het programma:

De *maatschappelijke bewustwording* over palliatieve zorg vergroten
en *proactieve zorg en ondersteuning* voor iedereen beschikbaar maken.





NPPZ II – Doelen toegelicht

Maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg	Proactieve zorg en ondersteuning
Taboes doorbreken en palliatieve zorg bespreekbaar maken. Zodat patiënt, naasten en zorgverleners vroegtijdig in gesprek gaan over waarden, wensen en behoeften.	Het identificeren van patiënten in de palliatieve fase en daaropvolgende proactieve zorgplanning brengt de curatieve en de palliatieve zorg dichterbij elkaar (tweesporenbeleid) en leidt tot passende zorg.





Kaders NPPZ II

- Implementatieprogramma van 2023 tot 2026
- PZNL is regievoerder van NPPZ II
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg richt zich op kinderen en jongeren (kinderpalliatieve zorg en transitie palliatieve zorg 18-/18+).
- Sterke samenwerking PZNL en Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg op onderdeel transitie palliatieve zorg 18-/18+
- Gesubsidieerd door het ministerie van VWS





Projecten NPPZ II door Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg

Kinderpalliatieve Zorg	Transitie Palliatieve Zorg 18-/18+
1. Digitalisering IZP 2. Casemanagement 3. Maatschappelijke bewustwording kinderpalliatieve zorg en verankering uitgangspunten (WHO) in beleid en bekostiging.	1. Verzamelen, verspreiden en valideren relevante kennis & informatie palliatieve zorg voor adolescenten/jongvolwassenen. 2. Vormgeven gestructureerde samenwerking tussen 65 netwerken palliatieve zorg (NPZ) en 7 Netwerken Integrale Kindzorg (NIK), incl. Kinder Comfort Teams (KCT). 3. Verankering van beroepsgroep Arts VG (2 en 3 = samenhangende projecten). 4. Borging aansluiting cliëntprofielen wijkverpleging medische kindzorg en volwassenenzorg. 5. Onderzoek knelpunten in bekostiging en organisatie van zorg voor adolescenten en vertaling naar werkagenda.



**Steeds meer jongeren die palliatieve zorg
nodig hebben, bereiken de volwassen leeftijd.**





“18 jaar is een mijlpaal om te vieren... niet een probleem om op te lossen”

Finella Craig, kinderarts, palliatief specialist, Great Ormond Street Childrens hospital

“Kinderen hebben het recht om volwassen te worden”

Medewerker KinderComfortTeam

“Niet loslaten, maar anders vasthouden”

Ilse Ooms, onderzoeker

“Hou het eenvoudig, Gebruik wat er beschikbaar is. Doe wat werkt. En beter iets dan niets”

Psychiater transitie GGZ tijdens webinar transitie 18-/18+





Een greep uit de problemen in zorg bij bereiken 18-jarige leeftijd

- Zorgval in overgang bekostigingssystemen
- Van kinderarts naar huisarts
- Kinderverpleegkundige zorg sluit niet aan op wijkverpleegkundige zorg
- Medische behandelingen en medicatie management raakt ontregeld
- Weinig voorzieningen voor palliatieve zorg gericht op jongeren na hun 18e jaar





Een greep uit de problemen in zorg bij bereiken 18-jarige leeftijd

- Bestaanszekerheid na 18 jaar in het gedrang, palliatief wordt als uitsluitingscriterium gezien
- Onderwijs niet toegerust op palliatieve jongeren, vervoer ook een probleem
- Witte vlekken in zorgaanbod en hulpmiddelen
- Ongemak bij professionals om ethische dilemma's en morele vragen bespreekbaar te maken





“En alles
komt op
losse
schroeven
te staan”

18 jaar worden
en ongeneeslijk
ziek zijn



 **jb Lorenz**
Expertise bureau sociaal domein

Bekijk het gehele onderzoeksrapport

“Alles komt op losse schroeven te staan”

18 jaar worden en ongeneeslijk ziek zijn





Transitie palliatieve zorg 18-/18+

De transitie palliatieve zorg 18-/18+ heeft drie deelprojecten en hangen nauw met elkaar samen. Het doel is om doorlopende proactieve zorg en ondersteuning te realiseren voor jongere en gezin in de leeftijdstransitie van palliatieve zorg 18-/18+.

Dit moet leiden tot zorg die meer aansluit bij het leven en de persoonlijke context van de individuele mens (het kind/de jongere).





Wat zijn de kaders van dit project?

1. Verzamelen, verwerken en delen van relevante kennis en informatie over palliatieve zorg adolescenten/jongvolwassenen
2. **Landelijke en regionale versterking en verdieping van de samenwerking tussen kinder- en volwassen palliatieve zorg netwerken ter verbetering van de positie van de jongvolwassene (18-/18+)**
3. Verankering van de beroepsgroep Arts VG ten behoeve van een vloeiende overgang 18-/18+ en continuïteit van zorg voor de groep jongeren met een verstandelijke beperking.

Deze projecten hangen nauw met elkaar samen en moeten leiden tot zorg die meer aansluit bij het leven en de persoonlijke context van de jongeren met palliatieve zorg die volwassen worden.





Wat hebben we al gedaan? ⁽¹⁾

- Verkenning met aantal stakeholders uit de verschillende netwerken palliatieve zorg met betrekking tot: urgentie, perspectieven op de netwerken, uitdagingen voor de netwerken, hiaten, verwachtingen en ideeën.
- In kaart brengen van de netwerken en teams palliatieve zorg kind en volwassen en ieders kenmerken.
- Projectgroepleden vanuit alle 7 consortia en 7 NIK gecommitteerd en aangesloten.





Wat hebben we al gedaan? ⁽²⁾

- Uitvraag om het vraagstuk verder te verdiepen en te verduidelijken (“waar hebben we het precies over?”): bij experts en onderzoekers, bij de Kinder Comforts Teams en bij de deelnemers aan het project Transitie palliatieve zorg 18-/18+.
 - De uitvraag heeft vier thema’s zichtbaar gemaakt en zijn in aantal regio’s nader verkend – meer informatie vanaf pagina 23.
 - Per thema is een ambitie geformuleerd en hebben we concrete acties voor 2024 afgesproken om te werken aan oplossingsrichtingen.





Wicked vraagstukken
zijn niet op de lossen.
Je kunt ze hoogstens
temmen

Camillus (2008)





Een “wicked problem”

- Grote verschillen in organisatie en werkwijze netwerken
- Complexiteit in overdracht van kinderen naar volwassenen palliatieve zorg
- Onzekerheid en angst bij kind/jongere en ouders over de overgang naar volwassen palliatieve zorg
- Verschillende aanvliegroute: kinderpalliatieve zorg meer specialistisch karakter < > volwassen palliatieve zorg meer generalistische zorg
- Verschillen in organisatie, financiering en bekostiging van zorg





Er is niemand die de problemen kan overzien. Er is ook niemand die in zijn eentje voor een oplossing kan zorgen. Om tot verandering te komen, moet hoe dan ook meer worden samengewerkt.





Ruimte nemen
en geven



Elkaar
ontmoeten



Samen in
beweging
komen

In en uit balans
gaan, vaste
patronen
loslaten



Leiden en
volgen, vraagt
wat van beide
kanten





Ouders aan het woord

“Waar word je niet in gehoord en gezien?”

Tineke: moeder van een gezin met 3 kinderen waarvan 2 dochters, 21 en 18 jaar, met een stofwisselingsziekte. Zij beschrijft haar top 10 van knelpunten aan waarin zij niet word gehoord en gezien met haar dochters 18+, hieronder 2 beschreven:

- Zelf de spin in het web moeten zijn. Er staat niemand naast mij of boven mij die het overzicht heeft. Iedereen heeft z'n eigen taak, aansprakelijkheid, format, functie. Allemaal losse trajecten. Geen overstijgend domein. Terwijl de zorg vaak niet op te knippen is en niet op te delen is. Als er aan 1 knop gedraaid wordt draaien er 30 andere knoppen tegelijk mee. Hoe moet het als ik het niet meer kan doen?
- Veel zorg wordt aangeboden vanuit een organisatie als beginpunt en daar staat de client nu niet in centraal. Daardoor wordt er gekeken vanuit visie en beleid van de organisatie en niet overstijgend wat de client nodig heeft en daaromheen gaan bouwen. Meer samenwerken. Kennis hebben van aangrenzende domeinen.





Ouders aan het woord

“Waar word je niet in gehoord en gezien?”

Leonieke: moeder van een dochter, 27 jaar met een neurologisch ontwikkelingsstoornis, beschrijft haar belangrijkste knelpunten:

- Wat als je geen medisch specialist hebt in het ziekenhuis en er moeten materialen aangevraagd worden? Ineens worden de sensoren van de saturatiemeter niet meer automatisch vergoed, alleen nog door medisch specialist. En de arts VG wordt niet gezien als medisch specialist.
- Grootste angst is dat haar dochter niet comfortabel kan sterven. Jongeren met palliatieve zorgvragen gebruiken zoveel medicatie dat ze niet goed gesedeerd kunnen worden en artsen zich aan de protocollen houden en er niet van af durven wijken.





Ouders aan het woord

“Waar word je niet in gehoord en gezien?”

Jet: moeder van een zoon, is 22 jaar geworden, overleden aan leukemie, beschrijft haar belangrijkste knelpunten:

- Er is geen aandacht voor lotgenotencontact voor jongeren die langdurig in het ziekenhuis worden opgenomen. Bij haar zoon lag een jongen in de aangrenzende kamer met vergelijkbare situatie, zij mochten geen contact hebben terwijl dit voor beide jongens wel wenselijk was geweest om elkaar te steunen.
- Er is niet geïnvesteerd door ziekenhuis in sport en bewegen terwijl dat juist kan bijdragen aan positieve gezondheid. Wens van moeder zou zijn dat er iets van een sportfaciliteiten voor de jongeren in het ziekenhuis zijn. Op kinderafdelingen is dit veel gebruikelijker.





Bestaande tools en richtlijnen

- Vanuit de uitvraag zijn meerdere bestaande tools en richtlijnen geïdentificeerd. De linken naar deze tools en richtlijnen:
[Kinderpalliatief.nl/NPPZII-project-samenwerking netwerken](https://kinderpalliatief.nl/NPPZII-project-samenwerking-netwerken)
- Kwaliteitsstandaard kind-volwassenenzorg:
[Kwaliteitsstandaard jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenzorg](#)





Vier thema's en ambities - 1

1. Awareness kweken

- Aantallen onduidelijk, maar impact groot. Bewustzijn dat er in de nabije toekomst steeds meer palliatieve jongeren de transitie gaan maken
- Bewustwording kweken bij die doelgroepen die deze jongeren tegen (gaan)komen, zoals huisartsen, palliatieve teams, internisten
- Goed definiëren van de doelgroep
- Aansluiten bij landelijke campagnes

Ambitie:

Awareness rondom de uitdagende transitie 18-/18+ voor jongeren met een palliatieve zorgvraag is vergroot waardoor palliatieve jongeren en hun gezinnen zich beter ondersteund voelen tijdens de overgang van de kindzorg naar volwassen zorg.





Vier thema's en ambities - 2

2. Kennis en informatie delen:

- Leren van elkaar, kennisoverdracht.
- Leren van elkaar, casuïstiek 18-/18+
- Leren van goede voorbeelden, zoals: AYA poli, rol revalidatiecentra, ervaringsdeskundigen, transitiepoli's voor specifieke diagnoses.
- Leren van belangenverenigingen, oa SIEN, 2CU
- Vertrouwen, openheid, over muren kijken, bij elkaar in de keuken kijken
- Informatie zowel gericht op de jongeren als op de ouders/verzorgers als op professionals, zorg en sociaal domein.
- Bekendheid met het NIK en KCT vergroten

Ambitie:

Er is een centrale plek gecreëerd waar alle kennis en informatie met betrekking tot de transitie -18+ voor palliatieve zorg beschikbaar toegankelijk en duidelijk is.





Vier thema's en ambities - 3

3. Samenwerking netwerken VPZ en KPZ vormgeven

- Verkenning overdracht tussen de netwerken
- Overwegen van specifieke coördinatie tussen de netwerken (interface)
- Moment van start transitie gaan bepalen
- Rol Arts VG en huisarts
- Specifieke transitie expert gewenst

Ambitie:

Er is een **model voor samenwerking** van de NIK en de NPZ ontwikkeld die bijdraagt aan een vloeiende (of soepele) transitie 18-/18+ voor palliatieve zorg.





Vier thema's en ambities - 4

4. Inzicht behoefte EMB

De groep met verstandelijke beperkingen komt vaak als niet gezien en gehoord naar voren.

- Bestaande handreikingen en tools voor transitie -18+ zijn meestal niet gericht op deze groep.
- Behoeven extra aandacht bij opname in het ziekenhuis.

Ambitie:

Er is inzicht verkregen in de specifieke behoeften van gezinnen van jongeren met een ernstige verstandelijke beperkingen rondom de transitie 18-/18+ voor palliatieve zorg.





Concrete actiepunten per thema

Wat, hoe, wie, waar

- Per thema zijn acties afgesproken die nu met de aanspreekpersonen in de regio verder worden uitgewerkt met concrete doelen en plan van aanpak.
- In maart 2024 is weer een projectgroep gepland om de stand van zaken te bespreken.
- Op de volgende slide en aantal voorbeelden per thema.





Voorbeelden van actiepunten

1. Thema Awareness kweken:

- Webinar in de regio Zuidoost/PalZo
- Bij elkaar in de keuken kijken in regio Utrecht/Septet

2. Thema Kennis en informatie delen:

- Verzamelen en toegankelijk maken bestaande VB informatie in regio Holland Rijnland/Propallia

3. Thema Model voor samenwerking

- Verkennen model samenwerking VB doelgroep in regio Noord-Holland/Flevoland

4. Thema Inzicht behoefte VB doelgroep

- Deelname aan ZonMW Stap-op project, vertaling van tools transitie -18+ naar jongeren met VB, landelijk





Kinder- en volwassen palliatieve zorg

Samen hebben we een belangrijke rol in de transitie palliatieve zorg 18-/18+.
Integraal en domeinoverstijgend.

Wij zijn allemaal ambassadeurs.





Vragen, ideeën, ervaringen, meedoen?

Laat het ons weten via je
contactpersoon, of mail naar:
s.vallianatos@kinderpalliatief.nl
l.beeloo@kinderpalliatief.nl





Bedankt voor jullie aandacht!

