



NPPZ II Kind en Jongere

Projecten 18 /-18+

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

April 2024





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
<p>Taboes doorbreken en palliatieve zorg bespreekbaar maken. Zodat patiënt, naasten en zorgverleners vroegtijdig in gesprek gaan over waarden, wensen en behoeften.</p>	<p>Het identificeren van patiënten in de palliatieve fase en daaropvolgende proactieve zorgplanning brengt de curatieve en de palliatieve zorg dicht bij elkaar (tweesporenbeleid) en leidt tot passende zorg.</p>





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+
<ol style="list-style-type: none">1. Digitalisering IZP2. Casemanagement3. Maatschappelijke bewustwording kinderpalliatieve zorg en verankering uitgangspunten (WHO) in beleid en bekostiging.	<ol style="list-style-type: none">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+





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 in sociale domein

Bekijk het gehele onderzoeksrapport

“Alles komt op losse schroeven te staan”

18 jaar worden en ongeneeslijk ziek zijn





Transitie palliatieve zorg 18-/18+

Het project transitie palliatieve zorg 18-/18+ heeft 3 deel die nauw met elkaar samenhangen. 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/jongere).





Wat zijn de kaders van de drie deelprojecten?

1. Verzamelen, verwerken en delen van relevante kennis en informatie over palliatieve zorg adolescenten/jongvolwassen
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 t.b.v. een vloeiende overgang 18-/18+ en continuïteit van zorg voor de groep jongeren met een verstandelijke beperking.





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.





Wat hebben we al gedaan?

1. *Doel: Werken aan gezamenlijk gevoelde urgentie en gedeelde ambitie rondom de transitiezorg 18-/18+ binnen de palliatieve zorg.*
- 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.
 - Op consortium niveau op zoek te gaan naar een verbindingsofficier tussen het consortium en de NIK coördinator. Er zijn nu projectleden vanuit alle 7 consortia en 7 NIK gecommitteerd en aangesloten.





Wat hebben we al gedaan?

- 2. Doel: Uitvraag om het vraagstuk verder te verdiepen en te verduidelijken (“waar hebben we het precies over?”) bij ervaringsdeskundigen, experts en onderzoekers, de netwerken en Kinder Comforts Teams,: inzicht in kennis, aantallen, goede ervaringen/initiatieven met de transitie palliatieve zorg 18-/18+.*
- Vervolgens zijn de NIK coördinatoren en de verbindingsofficieren VNPZ binnen de projectgroep uitgenodigd om samen na te denken over thema's en ambities. Tevens hebben de projectleider en de projectondersteuner gesprekken gevoerd met alle NIK coördinatoren, verbindingsofficieren VNPZ, Kinder Comfort Teams, Palliatieve teams in de ziekenhuizen en andere belangrijke stakeholders. Op basis hiervan zijn binnen dit project 4 thema's en ambities geformuleerd, zie de sheets verderop.
 - Van drie ervaringsdeskundigen geleerd over hun ervaringen, ‘waarin zijn zij niet gehoord?’ Deze ouders zijn nu aangesloten bij de projectgroep voor klankbord en meedenken en sluiten daar aan wat voor hen passend is.





Wat hebben we al gedaan/ zijn we mee bezig?

3. *Doel: Leren en evalueren van experimenten en netwerkscenario's met de netwerken en teams, welke wat werkt voor de transitie palliatieve zorg 18-/18+.*
- De vervolgstap is om regionale acties te koppelen aan de vier thema's. Het gaat om concrete acties die laagdrempelig in de vorm van kleine experimenten uit te zetten zijn in de verschillende regio's. Dit bevordert in de eerste plaats de samenwerking en verbinding tussen de coördinatoren van de NIK enerzijds en de verbindingsofficieren van de consortia anderzijds en het kweken van awareness bij de netwerkpartners in het veld. Door met elkaar acties te verkennen, uit te zetten en te evalueren leren de partners van elkaar en wordt zichtbaar waar de hiaten in de huidige werkwijze van transitie binnen de palliatieve zorg zitten en welke stappen gezet moeten worden om dit verbeteren.
 - We zijn nu in de fase van het koppelen van acties voor 2024 aan de verschillende thema's. Hiervoor is een matrix gemaakt die onderlinge koppeling en verbinding tussen de verschillende acties weergeeft. De netwerkcoördinatoren bepalen met elkaar met welke acties zij aan de slag gaan en welke doelen zij daarmee in 2024 willen behalen.





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.





Uit inventarisatie al opgehaald: 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 volwassenenzorg](#)





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.





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!

