



Highlights 2024

Via de projecten binnen **NPPZ II - Kind en Jongere** hebben we in de eerste helft van 2024 mooie stappen gezet richting onze hoofdoelen: de maatschappelijke bewustwording over kinderpalliatieve zorg vergroten en proactieve zorg en ondersteuning voor kind en gezin beschikbaar maken.



Maatschappelijke bewustwording

In ontwikkeling:

- ✓ Toolkit Week van de palliatieve zorg.
- ✓ Infomateriaal perinatale palliatieve zorg.
- ✓ Implementatie Handreiking Kinderpalliatieve Zorg in de Kindercardiologie (voorlichtingsfilm voor ouders, praktische zakkaartjes voor kindercardiologen).
- ✓ Verbetering vindbaarheid info op websites voor ouders en kinderen/jongeren.
- ✓ Podcastserie voor meer begrip in eigen leefomgeving.
- ✓ Infomateriaal voor werkgevers/werknemers.
- ✓ Uitbreiding taalhandboek (woordgebruik en framing).
- ✓ Aansluiten bij de landelijke publiekscampagne zodat ook kinderpalliatieve zorg zichtbaar wordt.

'Het onbespreekbare bespreekbaar maken' Wat onbespreekbaar is, kan voor iedereen anders zijn. Zowel voor het kind, de ouders als ook de betrokken professionals. In fases werken we aan bewustwording op dit vlak. Deze fases zijn: Uitvoeren van een literatuurstudie, analyseren van ervaringsverhalen, creëren van een praatplaat met ouders en professionals (voor duiding en als hulpmiddel voor dialoog) en verdiepende interviews met o.a. ouders met een andere culturele achtergrond en waarde dialogen met professionals.

“ De ervaringsdeskundige is vaak de verbinder. Als ouders zorgen wij ervoor dat de onderwerpen, waarin we een verbeterslag willen maken, op tafel kunnen komen. ”

Renée van Maren - Ervaringsdeskundige



Casemanagement

- ✓ Rapport 'herziening expertisegebied Casemanagement' is opgeleverd.
- ✓ Uitwerken expertiseprofiel casemanager kinderpalliatieve zorg is gestart.
- ✓ Visualisatie van casemanagement (hulpmiddel om complexiteit van samenwerking inzichtelijk te maken).



Digitalisering IZP

- ✓ Rapportage over de ervaringen, wensen en eisen van vier groepen gebruikers opgeleverd.
- ✓ Onafhankelijke adviesraad gevormd.
- ✓ Definitief maken plan van aanpak en afstemming MKS voor samenhang.

18- / 18+

Transitie 18-/18+

Kennis en informatie delen

- ✓ Vernieuwde verbeterde webpagina met praktische tools en ondersteuning.
- ✓ Verbinding met richtlijnontwikkeling transitie palliatieve zorg 18-/18+ is gelegd (wetenschapscommissie/ PZNL).
- ✓ Webinar palliatieve zorg 18-/18+.
- ✓ Spiegelgesprek ouders en jongeren doelgroep palliatieve zorg 18-/18+.
- ✓ Inventarisatie beschikbare informatie m.b.t. jongeren met een verstandelijke beperking.

Samenwerking netwerken versterken

- ✓ Samenwerking ZonMw Stap-op project gericht op de transitie 18-/18+ voor jongeren met een verstandelijke beperking (inventarisatie huidige situatie gestart).
- ✓ Webinar kinderpalliatieve zorg in het sociaal domein (Agora).
- ✓ Inventarisatie good practices, initiatieven gestart m.b.t. verankering beroepsgroep Arts VG.
- ✓ Evaluatie aangepaste ACP-training VG sector.

Verankering beroepsgroep Arts VG



Landelijke Werkagenda

- ✓ Werkgroep Financiering nazorgsgesprekken operationeel.
- ✓ Rapport Analyse zorgbehoefte, zorggebruik en zorgval gereed.
- ✓ Rapport m.b.t. juridische volwassenheid (wettelijke kaders versus belemmerende regels) gereed.
- ✓ Implementatietraject voor de 'Regeling beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen en kinderen 1-12 jaar' in afrondende fase, verdere uitwerking door beroepsgroep.
- ✓ Analyse regiofunctie KCT's vraagt voorafgaand aan afronding rapport om verdiepingsslag.



Aansluiting cliëntprofielen

- ✓ Actieve participatie onderzoek HHM in opdracht van NZa omtrent cliëntprofielen med. kindzorg. Opbrengst: inzicht in doelgroep en zorggebruik. Rapport opgeleverd.
- ✓ Vertaalslag van rapport naar beleid moet gemaakt worden.
- ✓ Concept advies is opgesteld.
- ✓ Verdiepende analyse met oplossingsrichtingen voor stelselpartijen gestart.
- ✓ Medische Kindzorg heeft een eigen technisch overleg gekregen, waarin knelpunten cyclisch met de NZa besproken worden.

Richtlijnen

Kerngroep voor ontwikkeling van **Richtlijn Transitie Palliatieve Jongeren 18-/18+** is vastgesteld, de richtlijn zal in de periode september 2024 – september 2026 met ondersteuning vanuit NPPZ II - Kind en Jongere gerealiseerd worden.

Eerste werkgroep bijeenkomst met gemandateerde leden voor ontwikkeling van de **Richtlijn Perinatale Palliatieve Zorg** heeft plaats gevonden en raamwerk voor onderwerpen in de richtlijn is vormgegeven.



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg