



Highlights 2023



NPPZ II – Kind en Jongere is op 1 mei 2023 officieel gestart. Het doel: de maatschappelijke bewustwording over kinderpalliatieve zorg vergroten en proactieve zorg en ondersteuning voor kind en gezin beschikbaar maken.

Alle projecten zijn inmiddels in volle gang. De Kick-off bijeenkomst bracht een brede groep bevlogen **professionals met elkaar in verbinding**. Alleen door samenwerking komen we tot de verandering die nodig is om onze doelen te halen. Alle innovaties en projecten zijn altijd gebaseerd op de behoeften en knelpunten van kinderen, gezinnen en betrokken professionals. Er is een **groep ervaringsdeskundigen** samengesteld; zij zijn betrokken en dragen bij aan alle projecten.



Maatschappelijke bewustwording

- ✓ De kaders voor de strategie rondom maatschappelijke bewustwording zijn opgesteld.
- ✓ Onbespreekbare bespreekbaar maken gaat over veel meer dan alleen gespreksmomenten. Exploratie en prioritering, verdieping en ontwikkeling is de trap waarbinnen we werken. Binnen dit deelproject werken we aan 1. Praatplaat 2. Waardedialoog 3. Ondersteuning.
- ✓ Landelijke campagnes 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld.'
- ✓ Campagne 'Wist je dat?' tijdens de Week van de palliatieve zorg.



Casemanagement

- ✓ Verkenning met ervaringsdeskundigen.
- ✓ Gestructureerd wensen en behoefte van ouders en zorgprofessionals opgehaald.
- ✓ Eindverslag opbrengst literatuurstudie, focusgroepen en enquête is klaar.
- ✓ Het advies bevestigt het belang van gecoördineerde, proactieve en op maat gemaakte zorg.
- ✓ Ontwikkelingen Co-IMPACT versterken en hierbij aansluiten waar dit kan.



Digitalisering IZP

- ✓ Waarom willen we goede gegevensuitwisseling en voor wie? Welke partijen zijn betrokken, wat is nodig voor het Individueel Zorgplan (IZP) en hoe pakken we dit aan? Deze verkenning onder leiding van Care Codex is eind 2023 gestart. Een adviesteam wordt nu samengesteld.

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

Finella Craig - Kinderarts, palliatief specialist, Great Ormond Street Children Hospital

18- / 18+

Transitie 18- /18+

Kennis en informatie delen

- Deskresearch naar bestaande onderzoeken en literatuur.
- Overzicht bestaande handige tools en richtlijnen gemaakt.
- Alle netwerken, netwerkstrategieën en kenmerken zijn in kaart gebracht.
- Er is vanuit alle volwassen consortia 1 contactpersoon en er zijn ambassadeurs benoemd die de achterban meenemen.
- Start verankering rol Arts Verstandelijk Gehandicapten.
- Innovatieve ideeën opgehaald tijdens werkbezoek aan collega's in Londen.

Samenwerking netwerken versterken

Een brede vertegenwoordiging professionals en ervaringsdeskundige ouders zijn uitgevraagd.

Er zijn thema's en acties geformuleerd. Per regio zijn duo's gevormd die concrete acties gaan uitvoeren binnen de thema's:

- **Bewustwording**
- **Kennis en informatie**
- **Samenwerking netwerken kind en volwassene**
- **Inzicht behoefte doelgroep (Z)EVMB**

Verankering beroepsgroep Arts VG



Landelijke werkagenda

De knelpunten vanuit ervaringsverhalen staan in de nieuwe landelijke werkagenda Palliatieve zorg Kind & Jongere. Enkele highlights:

- ✓ Samenwerking met de Kinder Comfort Teams (regionale functie) en de perifere ziekenhuizen; eerste resultaten vanuit de werkgroep zijn gereed.
- ✓ Analyse op zorgbehoefte, zorggebruik en zorgval van jongeren bij de transitie naar volwassenheid is gestart.
- ✓ Regeling levenseinde 1-12 jaar per 1 feb 2024 actief, implementatie loopt.
- ✓ Analyse beschikbaarheid zorg 18-/18+ gestart.



Aansluiting cliëntprofielen

- ✓ Er wordt onderzoek gedaan in opdracht van de NZA. Zorgaanbieders in de medische kindzorg hebben een vragenlijst ingevuld en de geleverde zorg wordt gemonitord. De adviezen zorgen voor oplossingsrichtingen voor de aansluiting van de cliëntprofielen wijkverpleging, medische kindzorg en volwassen zorg.

Metten & Monitoren

Monitoringsysteem NPPZII (intern) is opgeleverd. Drie kwaliteitsindicatoren zijn vastgesteld en één voor een losse meting.

Richtlijnen

Richtlijn Perinatale Palliatieve Zorg is gestart Transitie 18-/18+ is in voorbereiding en toegevoegd aan richtlijnenprogramma (incl. subsidie t/m 2027).



Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg