



Jaarverslag 2021

Samen voor kwaliteit
kinderpalliatieve zorg!



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg





Inhoudsopgave

Voorwoord bestuur	5
Dialogotafels helpen 'het onbespreekbare' bespreekbaar te maken	6
Duurzame bekostiging Kinder Comfort Teams	7
Hiaten in Zorgaanbod vertaald in infographic	8
Cirkel van betrokkenheid & invloed	10
Studenten database	11
Resultaten Impuls Geestelijke Verzorging	12
Van onze Wetenschapscommissie - Highlights projecten 2021	14
Scholing volop in ontwikkeling	18
Trainingen	19
Resultaten Netwerken Integrale Kindzorg 2021	20
Overzicht casuïstiek NIK 2021	22
Cliëntparticipatie – highlights 2021	23
Staat van baten & lasten	24



Voorwoord bestuur

Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg - ontwikkelingen in 2021

Voor u ligt het jaarverslag 2021. Het tweede opeenvolgende jaar in het teken van de covid pandemie. Een jaar waarin wij ondanks de beperkingen die digitale ontmoetingen met zich meebrengen, de relaties met samenwerkingspartners binnen onze netwerken verder hebben kunnen versterken. We zijn trots op onze medewerkers en alle betrokkenen die zo hard hebben gewerkt om dit mogelijk te maken. We hebben ouders en zorgprofessionals digitaal ontmoet, hebben weer meer dan duizend studenten getraind en zijn proactief en vormgevend betrokken geweest bij belangrijke strategische landelijke ontwikkelingen.

Invloedrijke en duurzame innovaties

In 2021 hebben wij enkele invloedrijke en duurzame innovaties ter bevordering van de kwaliteit, organisatie en financiering van kinderpalliatieve zorg kunnen realiseren. Zo hebben we voor ouders en professionals films en animaties ontwikkeld over de Kinder Comfort Teams en spirituele zorg. Ook zijn we gekomen tot duurzame bekostiging voor de acht Kinder Comfort Teams en hebben we digitale voorlichtingsmaterialen gerealiseerd. Ook op gebied van scholing hebben wij volop geïnvesteerd en onder andere twee nieuwe e-learning programma's ontwikkeld en gelanceerd.

Landelijke Werkagenda Kinderpalliatieve Zorg

In onze opdracht om beleidsmatige en wettelijke verankering van kinderpalliatieve zorg te stimuleren was de Landelijke Werkagenda

Kinderpalliatieve Zorg in 2021 leidend. Er is samen met de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) een handreiking en werkproces voor hulpmiddelaanvragen voor kinderen met een complexe zorgvraag ontwikkeld en gelanceerd. Deze helpt het proces te versnellen, zodat gezinnen sneller de benodigde hulpmiddelen krijgen. Binnen de pilot 'Domeinoverstijgend Indiceren' zijn cruciale knelpunten tussen medische kindzorg en sociaal domein blootgelegd. In 2022 zullen concrete oplossingsrichtingen verder worden uitgewerkt.

De zeven NIK hebben met de landelijke 'Impuls Geestelijke Verzorging thuis' ook in 2021 weer meer gezinnen kunnen helpen. Ook hebben zij kinderen geholpen wiens ouders komen te overlijden; een vaak nog vergeten doelgroep.

Wij hebben vanuit de ambitie tot betere zorg aan gezinnen met een ernstig ziek kind de kinderpalliatieve zorg ook in 2021 weer een stap hoger op de beleidsagenda kunnen zetten. En hiermee een stukje dichterbij de praktijk kunnen brengen. Het Kenniscentrum heeft zijn landelijke positie kunnen versterken en was in 2021 betrokken bij alle grote politiek-beleidsmatige vraagstukken op gebied van de integrale medische kindzorg. Hier zijn wij trots op.

Met vriendelijke groet,

Meggi Schuiling-Otten
bestuurder

Dialogotafels helpen 'het onbespreekbare' bespreekbaar te maken

In augustus 2021 vond met veel succes de eerste dialogotafel plaats, met als thema 'Gaan voor de hoop, met oog voor de beperkingen'.

Ouders en zorgverleners gingen met elkaar in gesprek over de fase van diagnose, die mogelijk levensduur verkortend en altijd impactvol is. We bespraken welke vraagstukken dat met zich meebrengt voor ouders en zorgverleners.

Hebben we bijvoorbeeld voldoende aandacht voor wat deze diagnose voor kind en gezin betekent? Hoe vinden we een balans in hoop bieden, hoop houden en het schetsen van een reëel toekomstperspectief?

In 2022 zal de dialogotafel een vervolg krijgen. De resultaten van de bijeenkomsten dienen als eerste stap op weg naar het komen tot handvatten in het bespreekbaar maken van complexe vraagstukken tussen ouders en artsen /professionals.

De dialogotafels zijn een initiatief van 2CU en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.



Ik heb bijna 9 jaar niet goed geslapen. Altijd in de 'aan stand', dag en nacht. Niemand wierp de life line naar mij of ons uit.

- Linda, moeder van een overleden kind



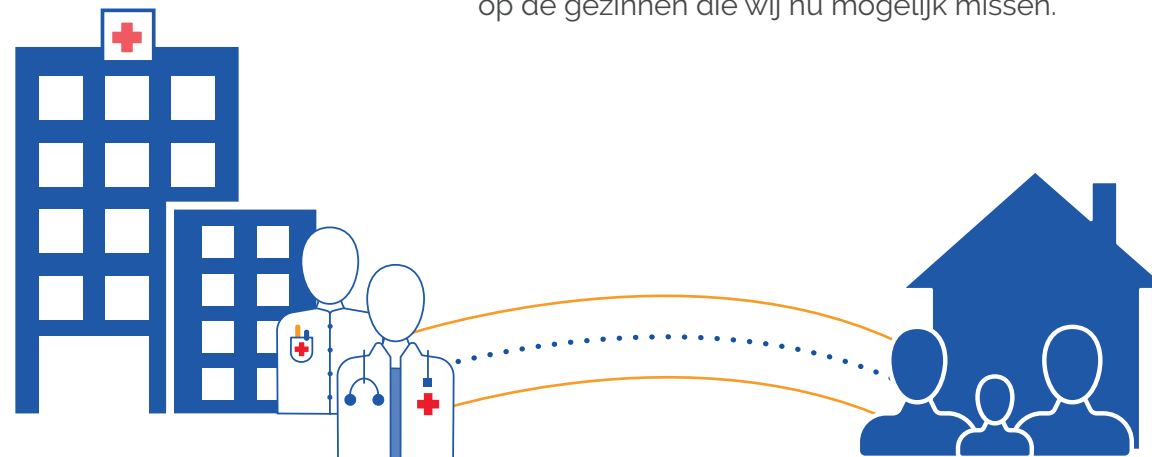
Duurzame bekostiging Kinder Comfort Teams

In de afgelopen twee jaar hebben wij samen met de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, de Kinder Comfort Teams en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) hard gewerkt aan het komen tot sluitende bekostiging voor de Kinder Comfort Teams.

Er bestond tot heden geen productstructuur voor kinderpalliatieve zorg in de kindergeneeskunde. Voorheen was voor alles wat het comfortteam deed kosteloos.

"Vraag, vraag zonder gêne, het is een oerwoud, wees creatief voor jouw kind... En zet professionals voor je aan het werk, zij kunnen en willen veel voor je regelen en voor je uit handen nemen."

- Paula, moeder van Femke



Wij zijn heel blij dat er per 2023 een zogenoemde 'DOT-boom' beschikbaar komt waardoor de Kinder Comfort Teams al hun activiteiten kunnen registreren. Hierdoor krijgen we ook een beeld van het aantal kinderen in kinderpalliatieve zorg en zicht op de zorg die zij ontvangen.

Zonder registratie blijft het bij schattingen en hebben wij geen zicht op de gezinnen die wij nu mogelijk missen.



Hiaten in Zorgaanbod vertaald in infographic

Uit de vele ervaringsverhalen die ouders de afgelopen jaren met ons hebben gedeeld, is gebleken dat er niet altijd passende zorg dichtbij kind en gezin aanwezig is.

In 2021 hebben wij geprobeerd inzichtelijk te krijgen waar de meest voorkomende hiaten in het zorgaanbod van kinderpalliatieve zorg zitten. We hebben hiervoor zo'n vijftien experts in twee groepsessies gesproken. De belangrijkste opbrengsten hebben we weergegeven in een infographic. We realiseren ons dat het overzicht niet volledig kan zijn. Ook verschilt het per regio welke hiaten er spelen en gaat het om een momentopname.

We gaan de uitkomsten voorleggen aan de bij de landelijke werkagenda betrokken beleidsmakers, met wie wij gezamenlijk verbeteracties gaan formuleren.

Er zijn wel steeds meer AVG-poli's, maar er is een groot tekort aan AVG (Arts Verstandelijk Gehandicapten). De poli's die er zijn, hebben wachttijden tot een half jaar.

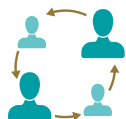
- Isabel, moeder met zorgintensief kind



Benadering & werkwijze



Geen warme overdracht van ziekenhuis naar huis



Integrale blik/benadering ontbreekt



Gebrek aan proactief en preventief zorgaanbod, advance care planning

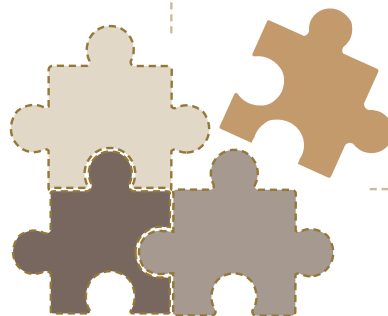


Gebrek aan casemanagement



Onvoldoende kennis kinderpalliatieve zorg bij professionals

September 2021 Veelvoorkomende hiaten in het kinderpalliatieve zorgaanbod



Tekorten binnen verschillende beroepsgroepen



-  Kinderverpleegkundigen
-  Artsen voor verstandelijk gehandicapten
-  Gedragsdeskundigen (*regionaal*)
-  Rouw- en verliesbegeleiders (*regionaal*)
-  Geestelijk verzorgers in de 1^e lijn
-  Specialisten met ervaring met Erfelijk Aangeboren Aandoeningen bij jongvolwassenen (*regionaal*)



Verschoonplekken

Tekort aan aangepaste verschoonplekken in openbare ruimten



Hulpmiddelen ziekenhuizen

Tekort aan hulpmiddelen in ziekenhuizen zoals tilliften, bedden, luiers, etc.



Vervoer

Gebrek aan vervoer naar het ziekenhuis, school of dagbesteding. Soms vervoer met lange reistijd



Parkeren

Geen betaalbare parkeerplaatsen bij ziekenhuis bij langdurige opnames



Zorg op school

Ouders doen de zorgmomenten, scholen kunnen zorg niet bieden



Ondersteuning brussen

Onvoldoende ondersteuning voor broers en zussen



Lotgenotencontact

Tekort aan voorzieningen voor lotgenotencontact rondom levenseinde



Respijtzorgvoorzieningen

Wel logeervoorzieningen, geen verpleegkundige kennis of andersom



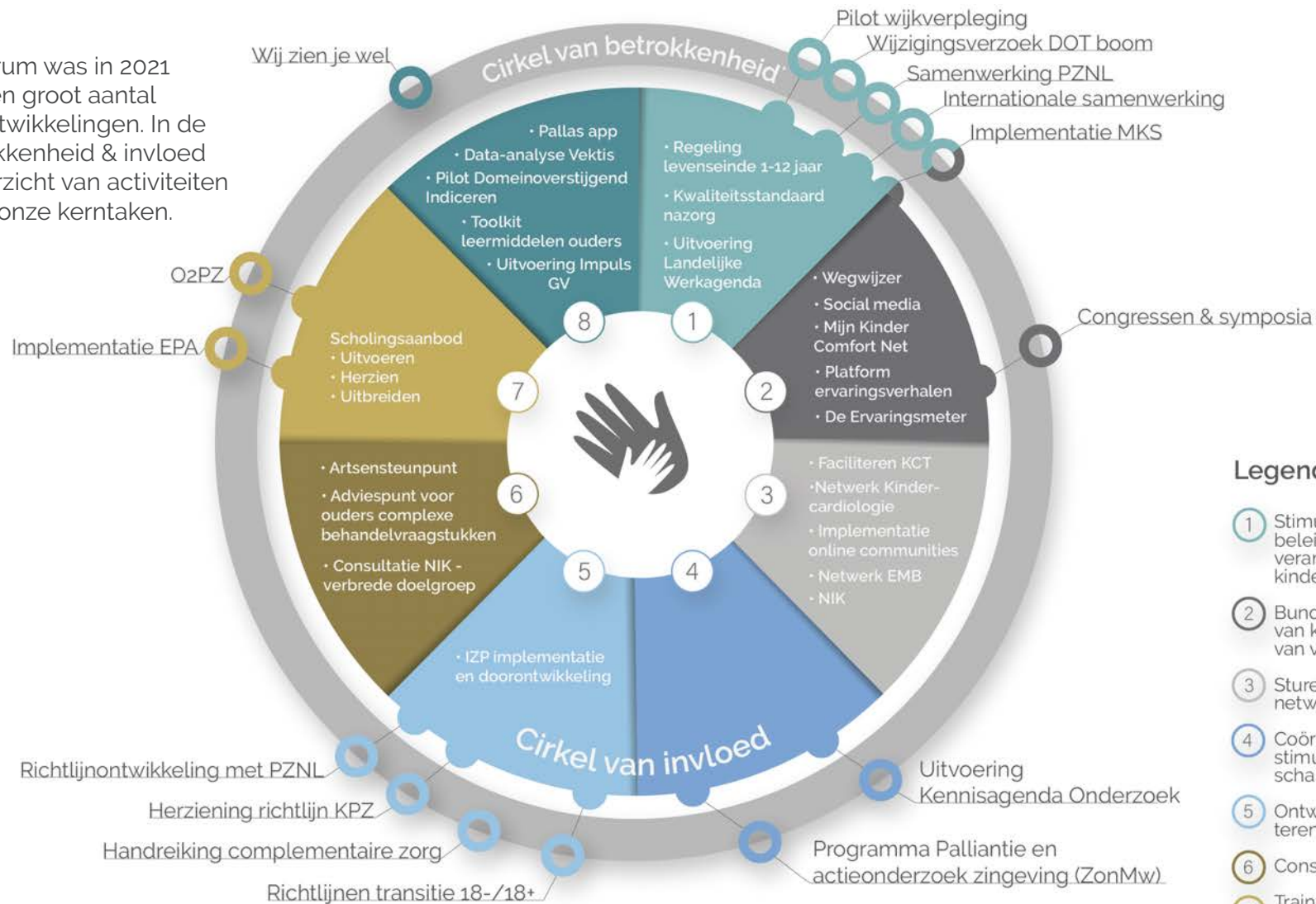
Praktische problemen

Overige hiaten in het zorgaanbod



Cirkel van betrokkenheid & invloed

Het Kenniscentrum was in 2021 betrokken bij een groot aantal projecten en ontwikkelingen. In de cirkel van betrokkenheid & invloed vindt u een overzicht van activiteiten gekoppeld aan onze kerntaken.



Legenda kernactiviteiten

- 1 Stimuleren van beleidsmatige en wettelijke verankering van kinderpalliatieve zorg
- 2 Bundelen en verspreiden van kennis en het verzorgen van voorlichting
- 3 Sturen en vormen van netwerken
- 4 Coördineren en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek
- 5 Ontwikkelen en implementeren van richtlijnen
- 6 Consulteren en adviseren
- 7 Trainen en opleiden van alle betrokken beroepsgroepen
- 8 Initiëren, coördineren en implementeren van zorginnovaties

Studenten database

Studenten van de opleiding Pedagogiek aan de Haagse Hogeschool kunnen in het kader van de onderwijsmodule 'Begeleiden van ernstig zieke kinderen en hun gezinnen' een praktijkopdracht uitvoeren.

Wij stellen de praktijkopdrachten met eindcijfer 8 en hoger beschikbaar via een [databank](#), welke als inspiratiebron dient voor professionals en studenten.

Door deze praktijkopdrachten beschikbaar te stellen, wordt de doorontwikkeling van kennis gefaciliteerd. Zo voorkomen we dat waardevolle informatie en adviezen op de plank blijven liggen.



Onderzoek naar informatiebehoefte ongeneeslijk zieke ouder en het kind

In dit afstudeerproject werd onderzocht welke informatie ouders die komen te overlijden nodig hebben voor hun kind tussen de drie en twaalf jaar oud. Dit heeft een [webpagina](#) bordevol informatie voor ouders en een doe-boekje voor kinderen opgeleverd.

Wonderlabs: leren van ervaringsverhalen

In '[Wonderlabs](#)' hebben studenten, ouders en professionals verschillende werkvormen ontwikkeld waardoor verdiepend leren van ervaringserhalen mogelijk werd.

Resultaten Impuls Geestelijke Verzorging

Verbreiding doelgroep

In 2021 is 400 keer een beroep gedaan op de subsidie Geestelijke verzorging en rouw- en verliesbegeleiding thuis. Dat is ruim anderhalf keer zoveel dan in 2020. Deze toename komt door de verbreding van de doelgroep. Ook kinderen van wie een ouder ziek is of komt te overlijden, kunnen gebruik maken van de subsidie. Omdat ons netwerk van geestelijk verzorgers en rouw- en verliestherapeuten gespecialiseerd is in de begeleiding van kinderen, is de doelgroep verbreed.

In 87% van de gevallen gaat het om begeleiding in de thuissituatie door een rouw- en verliesbegeleider en de overige 13% betreft begeleiding door een geestelijk verzorger.

Ouders waarderen de ondersteuning met een 9

De ondersteuning van deze professionals wordt door ouders als zeer positief ervaren: met ruim een 9. Veel ouders geven aan dat de begeleiding hen rust, ruimte, troost, erkenning en inzicht heeft gegeven. Ook het feit dat deze begeleiding in de thuissituatie wordt geboden en niet weer in het ziekenhuis, wordt door veel ouders gewaardeerd.

Zonder subsidie minder inzet geestelijk verzorgers

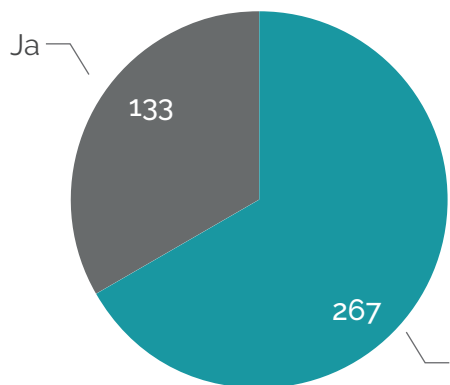
De meeste ouders geven net als het voorgaande jaar aan dat ze zonder de subsidie geen beroep op deze ondersteuning zouden hebben gedaan. Ouders weten vaak niet dat begeleiding door een geestelijk verzorger of rouw- en verliesbegeleider een mogelijkheid is. Ook ontbreekt het ouders aan tijd, energie en geld om deze zorg zelf te organiseren.

Scholing zorgverleners rondom zingeving

Landelijk en regionaal zijn er voor zorgverleners verschillende scholingen georganiseerd op het gebied van zingeving. Bijvoorbeeld scholing over bewustwording rond nazorg na overlijden.

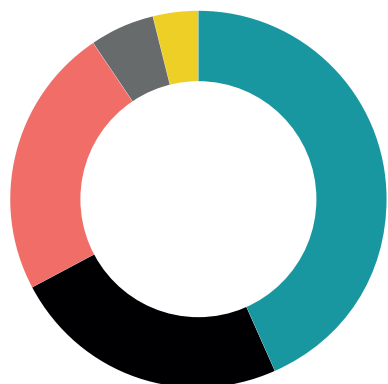
'Fijn dat onze dochter de ruimte kreeg te praten met iemand van buiten onze familiekring. Nu heeft ze een mooie doos met herinneringen.'

- Maarten, vader van Jette



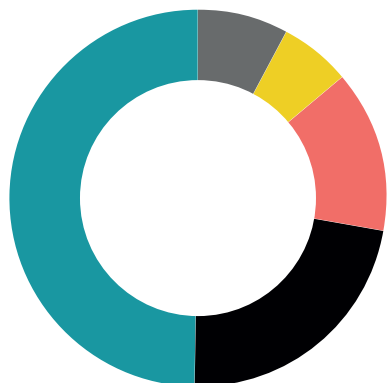
Betreft het kinderpalliatieve zorg?

Nee, begeleiding kind of gezin waarvan de ouder ziek of overleden is



Fase van de begeleiding

- Nazorg
- Tijdens ziekteproces
- Rondom overlijden
- Na diagnose
- Anders



Begeleiding per doelgroep

- Ouder(s)
- Kind
- Hele gezin
- Broers/ zussen
- Anders



Van onze Wetenschapscommissie - Highlights projecten 2021

Ook in 2021 heeft onze wetenschapscommissie weer volop geïnvesteerd in het initiëren, begeleiden en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek op gebied van kinderpalliatieve zorg. Dit gebaseerd op de Kennisagenda Onderzoek Kinderpalliatieve Zorg. Meer details vindt u in de [Wetenschapsagenda](#) op onze website.

Herziening Richtlijn Kinderpalliatieve Zorg

Doel

De snelle ontwikkelingen in dit nog jonge specialisme maakte een update van de bestaande richtlijn uit 2013 en uitbreiding met nieuwe richtlijnen noodzakelijk. Voorafgaande aan de herziening werd een uitvoerige knelpuntenanalyse gedaan onder zorgprofessionals, ouders en onderzoekers.

Update

Er is literatuuronderzoek gedaan voor 17 richtlijnen. Evenzoveel multi-disciplinaire richtlijnwerkgroepen hebben gezamenlijk en in afstemming met elkaar de teksten geschreven. Eind 2021 waren alle teksten bijna gereed en daarmee de richtlijnen volledig evidence-based.

Vijf nieuwe richtlijnen zijn toegevoegd: ACP en gezamenlijke besluitvorming, psychosociale zorg, nazorg en rouw, delier en refractaire symptomen (palliatieve sedatie en vocht- en voedingonthouding).

Onderzoeks-, ontwikkel- en implementatieproject: Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve Zorg

Doel

Het Individueel Zorgplan (IZP) verbeteren, meer family centered maken en zorgen dat alle bij de Kinder Comfort Teams bekende kinderen een dergelijk zorgplan hebben.

Update

In 2021 is aan de hand van interviews en vragenlijsten onderzocht wat de ervaringen van ouders en zorgverleners zijn met het IZP. Op basis van deze onderzoeksresultaten is een verbeterde versie van het Individueel Zorgplan ontwikkeld. Deze versie wordt vanaf medio maart 2022 in de praktijk getest.

[>> Lees meer over het IZP op pagina 16!](#)

CONNECT-onderzoek: passende steun bij zingevingsvragen

Doel

Met het [CONNECT-onderzoek](#) maken we de zingevingsvragen en bronnen van zingeving van ouders van een kind met een levensduur verkortende of -bedreigende ziekte zichtbaar en bespreekbaar.

Update

Op basis van een interview en focusgroepstudie met ouders en zorgverleners is in een actie-onderzoek een scholing en een toolkit ontwikkeld met handreikingen voor het ondersteunen van ouders bij betekenisgeving en levensvragen. Beide worden momenteel in de praktijk geëvalueerd.

Regeling medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen 1 - 12 jaar

Doel

Naar aanleiding van signalen van ouders en zorgprofessionals uit de praktijk is onderzocht of nadere regelgeving omtrent besluiten rond het levenseinde bij kinderen wenselijk is.

Update

De [onderzoeksrapportage](#) over het project levenseindebeslissingen bij kinderen van 1 tot 12 jaar is afgeleverd bij het ministerie van VWS. Het ministerie is momenteel bezig met de implementatie hiervan in de vorm van een nieuwe regeling.

emBRACE

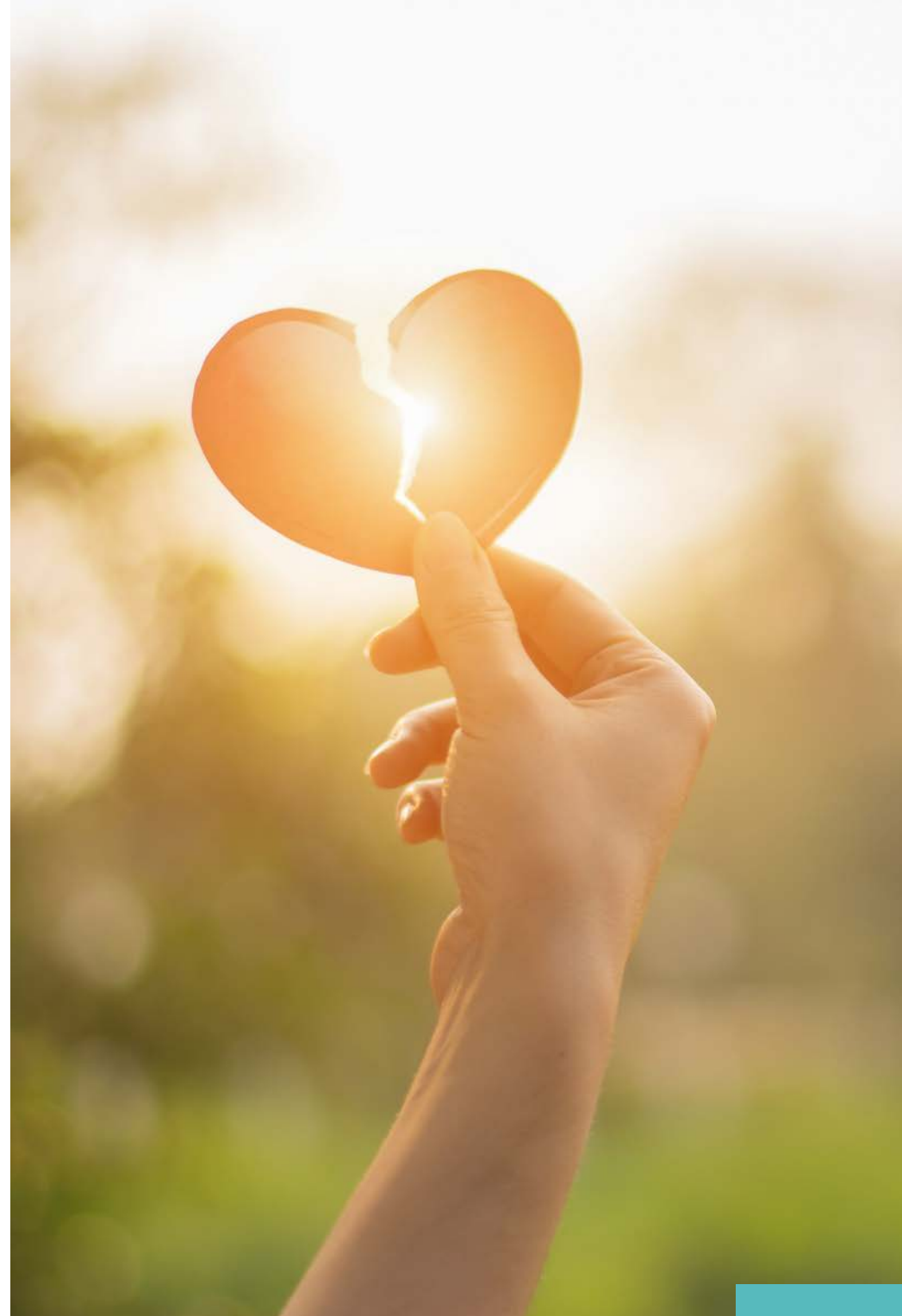
Doel

Met de emBRACE studie onderzoeken we hoe ouders zich verhouden tot verlies en rouw rondom het levenseinde van hun kind en hoe zorgverleners daarmee omgaan. Het onderzoek vormt de basis voor de ontwikkeling van praktische handvatten voor de begeleiding van ouders.

Update

Op basis van interviews met ouders en zorgverleners en aan de hand van geluidsopnamen van nazorggesprekken zijn de ervaringen van ouders en zorgverleners uitgewerkt en gevalideerd. In het afgelopen jaar is toegewerkt naar de ontwikkeling van een module rouw- en nazorg in de richtlijn kinderpalliatieve zorg.

Ook zijn er handvatten ontwikkeld voor ouders en zorgverleners over het nazorggesprek. En is er educatie in de vorm van films voor ouders en een e-module rouwzorg voor zorgverleners ontwikkeld.



Van onze Wetenschapscommissie - Highlights projecten 2021

Uitgelicht: Het Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve Zorg

Als een kind palliatieve zorg nodig heeft, moeten kind en gezin en ook alle betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de afspraken en wensen van het gezin. Deze worden vastgelegd in het Individueel Zorgplan (IZP). Hoe vroeger dit in het ziekte-traject gebeurt, hoe beter dit is voor de kwaliteit van leven voor het hele gezin. Omdat veel kinderen vaak vele jaren palliatief zijn en vaak intensieve zorg (2x24 uur) nodig hebben.

De afgelopen jaren is gebleken dat helaas nog lang niet ieder kind dat palliatieve zorg ontvangt een IZP krijgt, of dat het pas in de palliatief terminale fase wordt ingevuld.

Sinds 2020 loopt er daarom een landelijk onderzoeksproject rondom de herontwikkeling van het Individueel Zorgplan: het IZP-project. Er is onderzocht hoe het IZP verbeterd kan worden zodat het voor ieder kind gebruikt kan worden in de kinderpalliatieve zorg.

In 2021 is er in samenwerking met zorgverleners uit allerlei disciplines een nieuwe versie – het [IZP 2.0](#) - uitgebracht. Ook is er een bijbehorend [zakboekje](#) ontwikkeld.

Vanaf medio 2022 loopt de testfase en naar verwachting zal in voorjaar 2023 het definitieve IZP geïmplementeerd worden: het IZP 3.0.

Voor wie is het IZP?

Een IZP wordt opgesteld voor alle kinderen met een levensbekortende of levensbedreigende diagnose.

Wat is het doel van het IZP?

Het beschrijven van een optimaal beeld van de huidige situatie en van de waarden, doelen en voorkeuren voor de toekomst. Daardoor kan het palliatieve traject goed worden opgezet, en kan er vroegtijdig op de palliatieve zorg worden geanticipeerd.

A woman with dark hair, wearing a light blue top, is smiling and looking towards a healthcare professional on the right. She is holding a young child in a light-colored shirt. The healthcare professional, wearing a white lab coat, is holding a clipboard and a pen, appearing to be in the middle of a conversation. The background shows a bright, clinical environment with a window and some medical equipment.

“Door met het Individueel Zorgplan te werken, besef ik beter dat er veel meer van belang is voor goede zorg voor dit kind, dan alleen mijn stukje.”

- Kinderverpleegkundige

Scholing volop in ontwikkeling

Resultaten 2021

- Dit jaar hebben we **27** keer de 'introductieles kinderpalliatieve zorg' gegeven aan **1177 studenten** in het hoger onderwijs
- **80 studenten** derdejaars pedagogiek hebben de 1e onderwijsmodule kinderpalliatieve zorg voor hbo-pedagogiek gevolgd
- **63 nieuwe cursisten** zijn gestart met ons e-learningprogramma. Er zijn **43 certificaten** uitgereikt
- Maar liefst **86 zorgprofessionals** hebben onze ACP-training gevolgd en **31** de basistraining
- Daarnaast is het Weblecture complementaire zorg bekeken door **200 studenten**
- De Netwerken Intergrale Kindzorg hebben in totaal 50 scholingen in de 7 regio's verzorgd.

"Een hele bijzondere les met het eerlijke verhaal van een ervaringsdeskundige ouder. Complimenten. Theorie en praktijk sloot goed aan".

"Zoveel kennis. Daar kan je een week mee vullen! Fijn om naar te luisteren."



Trainingen

Nieuwe trainingen gelanceerd:

E-learning over verlies en rouw in kinderpalliatieve zorg

Elke zorgverlener kan een belangrijke bijdrage leveren aan het rouwproces van ouders en kinderen in het gezin. Tijdens deze cursus wordt het inzicht over rouw en verlies vergroot en kunnen signalen van complexe rouw herkend worden.

E-learning over perinatale en neonatale palliatieve zorg

Perinatale en neonatale palliatieve zorg bieden doorlopende ondersteuning tijdens de zwangerschap, de bevalling, en ook daarna. Door het verlies van een ongebornen of pasgeboren kind komt het gezin terecht in een emotioneel zeer belastende situatie. Na het volgen van deze cursus is de (zorg)professional beter in staat om het gezin te helpen en te ondersteunen bij het maken van passende keuzes voor de baby en het gezin.

Nieuws vanuit het project O2PZ

Vanuit het project Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg (O2PZ) zijn de eerste contacten met het MBO gelegd. In 2022 zullen de lessen over kinderpalliatieve zorg zowel op het HBO als op het MBO gegeven worden.



Ook bijzonder!

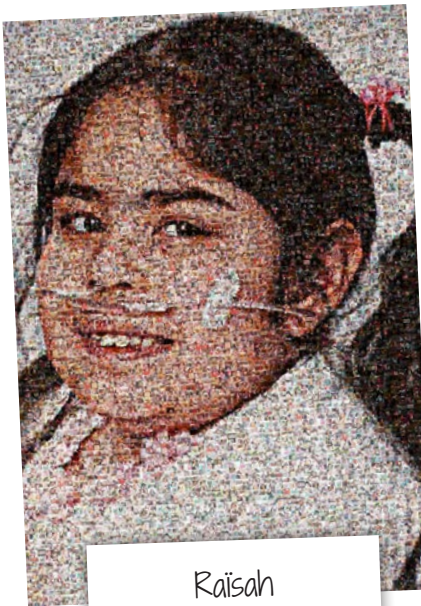
Na een pilot in 2019 heeft kinderpalliatieve zorg nu een vaste plek gekregen in de tweejaarlijkse Kaderopleiding Palliatieve Zorg voor (huis)artsen.



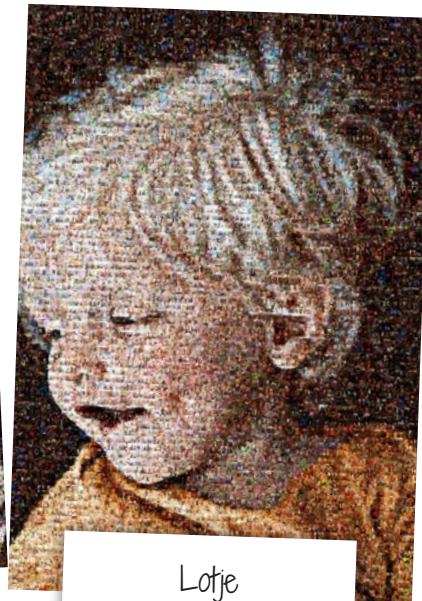
Resultaten Netwerken Integrale Kindzorg 2021

Een Stukje Mij

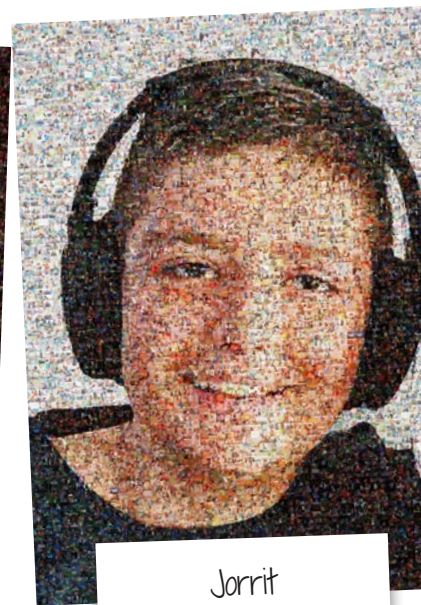
Vanuit het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) is de tentoonstelling 'Een stukje mij' gerealiseerd. Deze tentoonstelling bestaat uit 23 portretten van zorgintensieve kinderen vanwege ernstige ziekte of beperking. Ze zijn samengesteld als fotomozaïeken en bestaan elk uit 300-1100 foto's uit het leven van het kind tot dat moment. De foto's geven samen met de korte beschrijving van het kind de kinderpalliatieve zorg een gezicht.



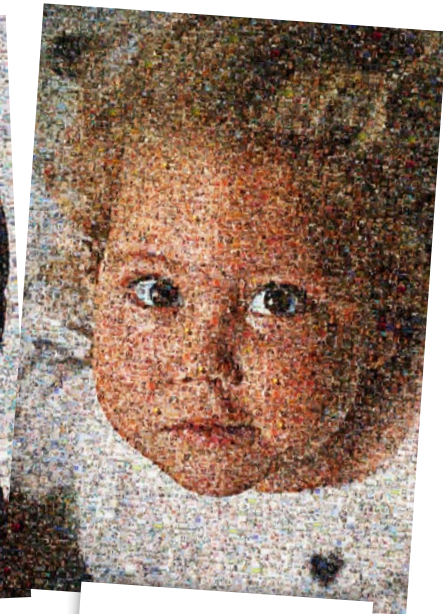
Raisah



Lotje



Jorrit



Guusje



Netwerk Integrale Kindzorg

Informatiemap Netwerk Integrale Kindzorg

Iedere Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) heeft zijn eigen karakter, samenwerkingspartners, knelpunten en ontwikkeling. Voor alle netwerkpartners is er in 2021 een informatiemap over het NIK ontwikkeld, met als doel nieuwe deelnemers op een eenduidige manier van informatie te voorzien. De informatiemap springt hiermee in op de behoefte van eenduidig informatie. Ook zijn er procesafspraken gemaakt om de werkwijze binnen de zeven NIK te kunnen realiseren.

"Door deze informatiemap heb ik als professional in een opslag alle informatie rondom kinderpalliatieve zorg. En wat is het fijn dat je deze map ook kan laten lezen aan een ouder. De netwerkcoördinator zorgt laagdrempelig voor de juiste informatie voor het gezin en de professional. Dat scheelt enorm veel zoekwerk."

– Kinderverpleegkundige

Impact door Corona

Door Corona stond ook 2021 in het teken van veel digitaal overleg. Toch heeft dit niet geleid tot een terugloop van casuïstiek of verminderde samenwerking. Integendeel zelfs. Het aantal overleggen nam toe doordat zorgprofessionals tijd hadden om deel te nemen aan het multidisciplinaire overleg. Deze werden meer efficiënt, afspraken werden goed gemaakt en vastgelegd en ouders kregen hierdoor meer overzicht. Voor de toekomst is dan ook de wens uitgesproken om een combinatie van digitaal en fysiek overleg in te plannen.

De luister- en deelsessies hebben een vervolg gekregen in 2021

Ook in 2021 hebben er luister- en deelsessies plaatsgevonden, elk met een eigen thema:

- gevoelens delen die je alleen met lotgenoten kunt delen
- vrienden verliezen en maken (sociaal netwerk)
- (op) vakantie met een ernstig ziek kind
- humor als kracht om je staande te houden in een gezin met een kind dat intensieve zorg nodig heeft

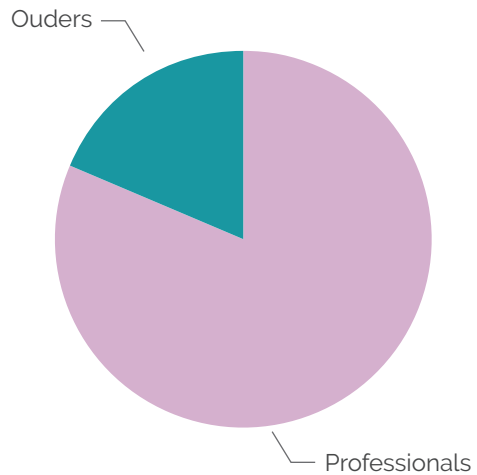
De sessies werden landelijk via de digitale weg aangeboden. Voor ouders was dit een moment om even met andere ervaringsdeskundigen hun gevoel te kunnen delen, samen te lachen en te huilen. Er werden nieuwe contacten gelegd en de meerwaarde van deze avonden werd steeds meer duidelijk.

"Fijn om aan de online luistersessie mee te kunnen doen met andere ouders van zorgintensieve kinderen. Het delen van elkaars zorgen, tips en ook humor sterkt mij."

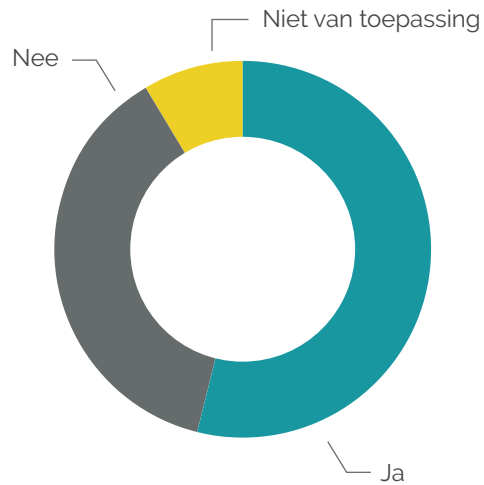
– Bart, vader van Jesse

Overzicht casuïstiek NIK 2021

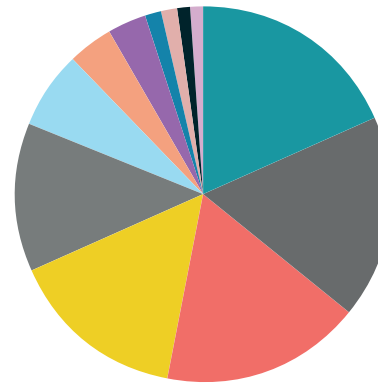
Oorsprong van de hulpvraag



Is consultvrager netwerkpartner

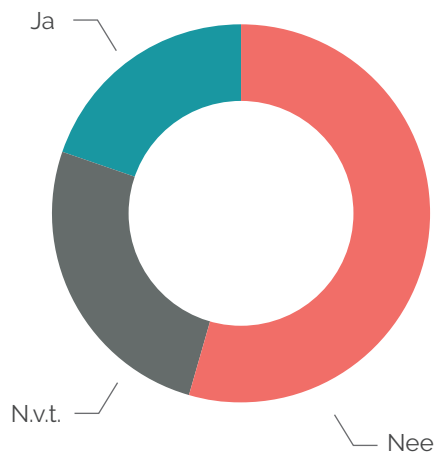


Onderwerp per hulpvraag

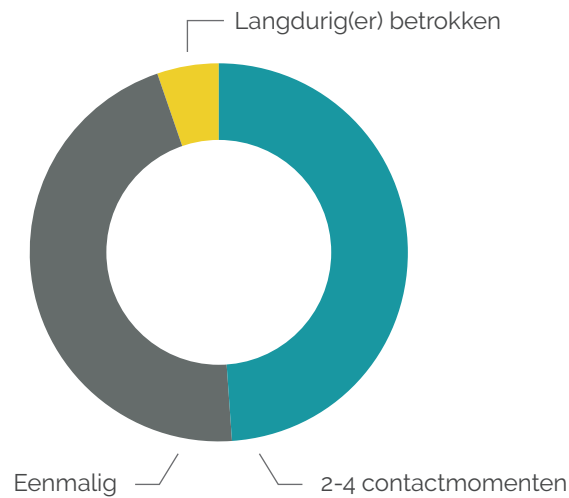


- Medische/verpleegkundige zorg
- Respijtzorg
- Financiën
- Afstemming zorgverleners
- Casemanagement
- Onderwijs
- Wonen
- Aanvraag hulpmiddelen
- Psychosociaal
- Zorg/ondersteuning brussen
- Anders, namelijk...
- Transitie 18-/18+

Is er een IZP



Eenmalig of complexe vraag



Totaal aantal geholpen gezinnen:
359

Clïentparticipatie – highlights 2021

Clïentparticipatie

Hoe belangrijk de inbreng van professionals in de uitvoering en ontwikkeling van kinderpalliatieve zorg ook is, de directe ervaring van deze zorg door het zieke kind en zijn gezin is van onschatbare waarde. De rauwe eerlijkheid die ouders uiten in de door de NIK georganiseerde luister-en deelgesprekken, spreekt boekdelen. Er is nog veel werk aan de winkel alvorens de kinderpalliatieve zorg optimaal functioneert. De samenwerking met en input van cliënten speelt daarin een grote rol.

Ontwikkeling Toolkit voor ouders gestart

In het project Toolkit voor ouders ontwikkelen we op basis van gesprekken met een ouderpanel digitale en fysieke producten voor ouders met een kind in de palliatieve fase. Het doel is dat deze leermiddelen ouders gaan helpen om snel hun weg te vinden in het Nederlandse zorglandschap. Daarnaast bieden ze handvatten voor communicatie met de omgeving en met (zorg)professionals.

De leermiddelen zullen onderdeel uitmaken van de Wegwijzer, welke op de NIK websites staan.

Onder de leermiddelen vallen onder andere:

- een kletsplot, waarmee je binnen een gezin lastige onderwerpen bespreekbaar kan maken;
- een gids voor ouders na de diagnose;
- gefilmde ervaringsverhalen;
- een communicatiehandleiding voor arts en ouder op basis van de vraag: wat is luisteren?

Participatie van ouders binnen het IZP-project

Ouders hebben een belangrijke rol binnen de ontwikkeling van het [project Individueel Zorgplan](#). De stem van hen als ervaringsdeskundige is van groot belang. Is hetgeen de professional bedenkt en omschrijft wel datgene dat ook zo belangrijk is voor de ouder? Is het taalgebruik passend? Missen ouders onderdelen in het plan? Door middel van interviews, focusgroepen en een ouderpanel is de input van deze ouders meegenomen in het schrijven van de conceptversie van het nieuwe IZP. In de laatste onderzoeksfase eind 2022 zullen zij weer een belangrijke rol spelen in de aanpassingen van het IZP.



Staat van baten & lasten

	Werkelijk 2021	Begroting 2021	Afwijking t.o.v begroting	Werkelijk 2020
	€	€	€	€
BATEN				
Project en organisatie subsidies	1.413.212	1.310.761	102.451	1.387.224
Eigen fondsenwerving	-	-	0	0
Overige inkomsten	79.605	25.592	54.013	42.822
	1.492.817	1.336.353	156.464	1.430.046
LASTEN				
Salarissen, sociale lasten en pensioenen*	643.060	677.193	-34.133	624.390
Overige personeelskosten	5.504	8.500	-2.996	1.428
Directe kosten project en organisatie subsidies	655.569	457.539	198.030	629.920
Huisvestingskosten	17.319	26.924	-9.605	23.939
Organisatiekosten excl. eigen fondsenwerving	153.325	157.056	-3.731	124.687
Afschrijvingen	4.686	2.000	2.686	1.055
Kosten fondsenwerving	3.780	-	3.780	1.300
Financiële baten en lasten	1.142	-	1.142	329
* Kosten van inhuur extern personeel zijn hierbij opgenomen.				
	1.484.385	1.329.212	155.173	1.407.049
RESULTAAT	8.431	7.141	1.290	22.996



Colofon

Dit jaarverslag is een uitgave van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

Coördinatie en eindredactie:

Esther Prins en Meggi Schuiling-Otten

Tekst:

Chantal van der Velden, Esther Prins, Johannes Verheijen, Mara van Stiphout en Meggi Schuiling-Otten

Vormgeving:

eHealth88

Mei 2022





Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg

Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

Mercatorlaan 1200

3528 BL Utrecht

info@kinderpalliatief.nl

+31 6 44 21 37 65

www.kinderpalliatief.nl