

# Webinar

## Ongeneeslijk ziek en dan word je 18 jaar

### Een feestelijke mijlpaal of een probleem?

8 februari 2024



1

# Programma

- 19.30 **Inleiding door Jeroen Joosten, gespreksleider**
- 19.35 Interview met ouders door Stephanie Vallianatos  
Tineke de Jong, moeder van Anneloes en Ellen  
Leonieke Wiertz, moeder van Marilou
- 19.50 **Kindercomfortteam**  
Marion Hermans, Verpleegkundig Specialist kinderpalliatieve zorg Radboudumc  
Chantal van de Velden, NIK coördinator Zuidoost
- 20.00 **Volwassen palliatieve zorg**  
Marloes Hofstede, Netwerkcoördinator Gelderse Vallei
- 20.10 **Project NPPZ II**  
Stephanie Vallianatos, Projectleider NPPZ II kind en jongere
- 20.15 **Panelgesprek met de ouders en deskundigen**
- 21.00 **Afsluiting**

Heb je een vraag of  
ervaring die je wil delen?  
Zet het in de chat!

De getoonde  
sheets worden  
later gedeeld.



2

# Interview

Met:

Stephanie Vallianatos, interviewer

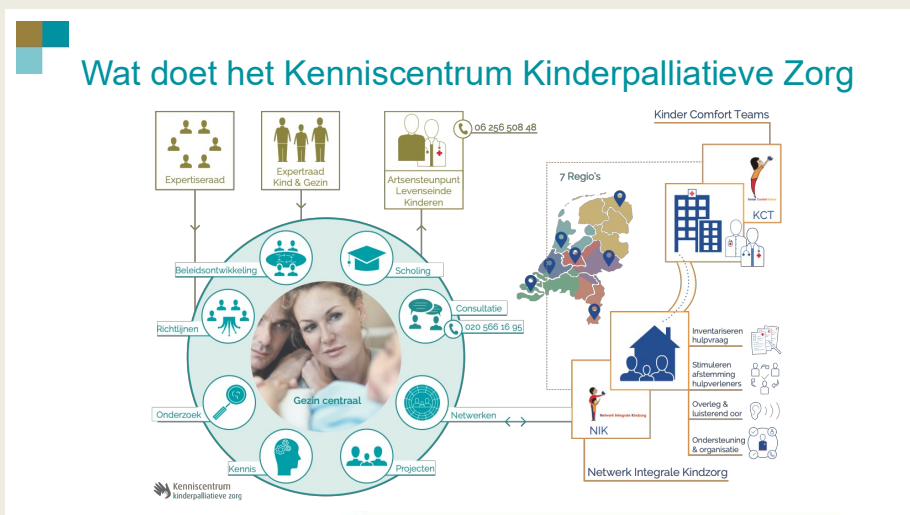
Tineke de Jong, moeder van Anneloes en Ellen

Leonieke Wiertz, moeder van Marilou



3

## Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg



4

## Infrastructuur kinderpalliatieve zorg NL



8 Kinder Comfort Teams (KCT) – brug tussen ziekenhuis zorg en thuis

7 regionale Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) – ondersteuning voor gezinnen met een ernstig ziek kind en de betrokken hulpverleners – balans en rust terugbrengen in gezin

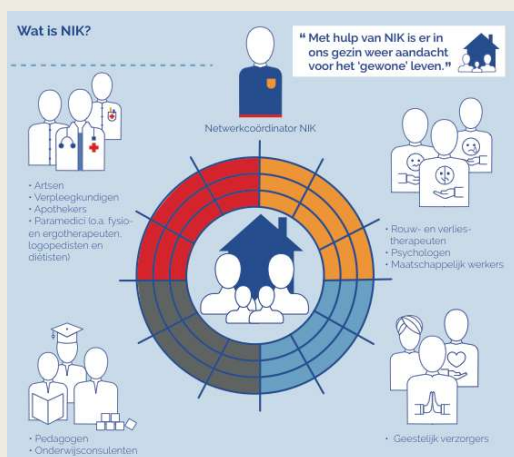
1 Artsensteunpunt Levens einde Kinderen

**Samenwerking en verbinding is essentieel binnen de kinderpalliatieve zorg!**



5

## Netwerk Integrale Kindzorg



Samenwerkingsverband (zorg)professionals 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn

Gezinnen met een kind met een levensduurverkortende en levensbedreigende aandoening

Gezinnen met een kind met een langdurige somatische aandoening, een complexe hulpvraag en behoefte aan multidisciplinaire zorg



6

## Wat biedt het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK)?

### Waarbij kan NIK ondersteunen?



### Aanspreekpunt voor

- Organisatie van zorg en ondersteuning thuis
- Onderlinge afstemming/ coördinatie
- Financiering, juiste loketten gemeenten
- Mogelijkheden om naar school te gaan
- Zorg voor broers en zussen

*Kinder Comfort Team denkt hierin mee!*



7

## Spectrum Kinderpalliatieve Zorg



8

## Kindercomfortteam Amalia

### Kinder Comfort Team Amalia



verpleegkundig specialist  
kinderverpleegkundigen

algemeen kinderarts  
kinderneuroloog  
kinderintensivist  
neonatoloog

psycholoog  
maatschappelijk werker  
medisch pedagogische zorg  
sociale kindzorg

geestelijke verzorger  
transerverpleegkundige  
mortuarium medewerker  
administratief medewerker

Advies/consultfunctie:  
ziekenhuisapotheker  
netwerk integrale kindzorg

fysiotherapeut  
logopedist  
ergotherapeut

thuiszorg  
revalidatiearts  
kinderuitvaartzorg









9

## Netwerk rondom Kind en Gezin

### Netwerk rondom Kind en Gezin









10

## Kind- en familiegerichte aanpak

- Ondersteuning van de hoofdbehandelaar op alle kind domeinen!
- Individueel zorgplan met scenario's
- Pro-actief denken en handelen
- Regie bij ouders, respectvol sturen waar nodig
- Korte lijnen, bij voorkeur verpleegkundig aanspreekpunt
- zorgnetwerk met alle betrokkenen uit 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup>, 3<sup>e</sup> lijn -> **Samenwerking Netwerk Integrale Kindzorg!**



Onderwijsknooppunt  
PalZO



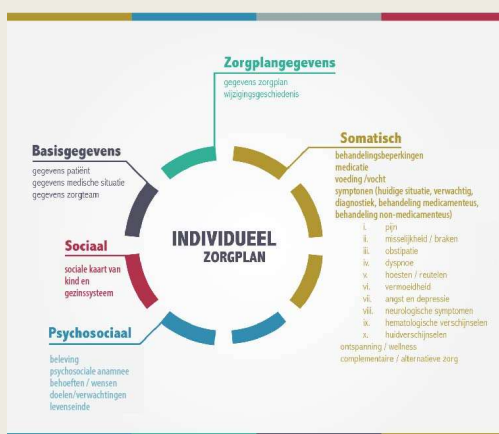
Netwerk Integrale Kindzorg  
Zuidoost



Kenniscentrum  
kinderpalliatieve zorg

11

## werkwijze: Individueel Zorgplan



### Persoonsgebonden document

- Beschrijving alle domeinen
- Behandeling symptomen
- Behandelbeperkingen / beslissingen rondom levenseinde
- Organisatie /coördinatie van zorg

### Pijlers

- Advance care planning
- Zelfmanagement

Gebaseerd op richtlijn kinderpalliatieve zorg



Onderwijsknooppunt  
PalZO



Netwerk Integrale Kindzorg  
Zuidoost



Kenniscentrum  
kinderpalliatieve zorg

12

## Netwerk Integrale Kindzorg / Kinder Comfort Team

### Netwerk Integrale Kindzorg (NIK):

- Samenwerkingsverband tussen professionals uit 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn
- Verbetering van organisatie van zorg
- Signalerende functie
- Deskundigheidsbevordering
- Consultatiefunctie voor professionals en kind en gezin
- Aanspreekpunt voor verbetering van zorg voor kind en gezin binnen alle leefdomeinen
- Geen casemanager

### Kinder Comfort Team (KCT):

- Multidisciplinair team met expertise op alle kind domeinen
- Hoogwaardige zorg en ondersteuning vanaf diagnose tot laatste levensfase.
- Ondersteunend aan hoofdbehandelaar
- Pro actieve zorgplannings gesprekken
- Individueel Zorgplan
- verpleegkundig aanspreekpunt
- Nazorg



13

## Meer informatie?

### Netwerk Integrale Kindzorg regio Zuidoost:

- Chantal van der Velden:
  - [info@nikzuidoost.nl](mailto:info@nikzuidoost.nl)

### Kinder Comfort Team:

- Marion Hermans:
  - [kindercomfortteam.akz@radboudumc.nl](mailto:kindercomfortteam.akz@radboudumc.nl)



14

## Netwerken Palliatieve Zorg: Consortia



7 Consortia geclusterd rondom UMC's

Samenwerking tussen:

- Netwerken PZ
- Expertisecentrum
- Onderwijs
- Onderzoek
- PZNL

Hier is een link met de Kindernetwerken, vanuit ieder consortium een ambassadeur



Netwerk Integrale Kindzorg  
Zuidoost



Kenniscentrum  
kinderpalliatieve zorg

15

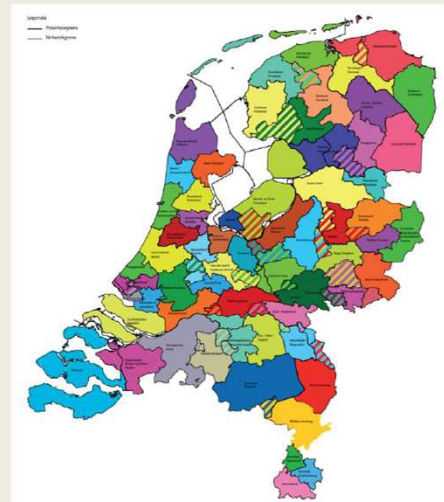
## Netwerken Palliatieve Zorg

65 Netwerken Palliatieve Zorg in Nederland

Netwerkcoördinator vast aanspreekpunt voor netwerkpartners

Samenwerkingsverband:

- Zorgorganisaties
- Koepelorganisaties huisartsen en paramedici
- Vrijwilligersorganisaties
- Consultatieteams
- Inloophuizen
- Geestelijke verzorging
- Patiëntenvertegenwoordiging (in sommige netwerken)
- Sociaal domein (in sommige netwerken)



Netwerk Integrale Kindzorg  
Zuidoost



Kenniscentrum  
kinderpalliatieve zorg

16



## Netwerken Palliatieve Zorg: werkwijze

### Werkwijze:

- Verbindingen leggen tussen aangesloten netwerkpartners d.m.v. kennisuitwisseling, casuïstiekbesprekingen, themabijeenkomsten enz.
- Geen casemanagement van individuele cliënten/patiënten maar wel meedenken en adviseren aan zorgprofessionals.
- Informatievoorziening over palliatieve zorg op regionale website, clusteren beschikbare informatie en agenda's relevante organisaties.
- Publieksinformatie, bijvoorbeeld in samenwerking met gemeenten of welzijnsorganisaties
- Signaleren van knelpunten, eventueel opschalen naar bovenregionaal of landelijk niveau.



17

## Netwerken Palliatieve Zorg: waar vind je wat je zoekt?

### Hoe vind je de juiste informatie over relevante zorg?

- Zorgzoeker op [palliaweb.nl/palliatievezorgzoeker](http://palliaweb.nl/palliatievezorgzoeker)
- Regionale website Palliatieve Zorg
- Telefonisch contact netwerkcoördinator, altijd bereid om mee te denken
- Voor professionals met vragen: telefonisch consultatieteam, vindbaar op website regionaal netwerk



18

# Netwerken Palliatieve Zorg: wie, wat waar?



Wijkverpleegkundige  
Palliatieve zorg verpleegkundige/  
verpleegkundig specialist  
Kinderhospices  
Huisarts  
Specialist  
Paramedici

WMO Consulent  
Mantelzorgondersteuner  
Wijkteam  
Inloophuizen  
Lotgenotencontact  
Vrijwillige Palliatieve  
Terminale thuiszorg (VPTZ)  
Welzijnsorganisaties

Psycholoog  
POH-GGZ  
Inloophuizen  
Patiëntenorganisaties specifiek  
ziektebeeld

Geestelijk verzorger  
Rouw- en verliesbegeleider  
Centrum voor  
Levensvragen



# Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II)

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.



21

## Waarom projecten transitie -18+

- Steeds meer jongeren die palliatieve zorg nodig hebben, bereiken de volwassen leeftijd.
- Er zijn meerdere problemen en knelpunten in zorg geïdentificeerd bij het bereiken van de 18- jarige leeftijd.
- Er is niemand die de problemen kan overzien. Er is ook niemand die in z'n eentje voor een oplossing kan zorgen. Om tot verandering te komen, moet hoe dan ook meer worden samengewerkt.



22

## Projecten NPPZ II door Kenniscentrum KPZ – Transitie Palliatieve zorg -18+

### 3 projecten geformuleerd:

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+)
3. Verankering van de beroepsgroep Arts VG t.b.v. een vloeiende overgang -18+ en continuïteit van zorg voor de groep jongeren met een verstandelijke beperking.



23

## Transitie Palliatieve zorg -18+ Doel

De 3 projecten hangen nauw met elkaar samen met als doel om vanuit een integrale netwerk benadering doorlopende proactieve zorg en ondersteuning te realiseren voor jongere en gezin in de leeftijdstransitie van palliatieve zorg -18+.

Dit moet leiden tot zorg die meer aansluit bij het leven en de persoonlijke context van de jongeren met palliatieve zorg die volwassen worden.



24

## Problemen in zorg bij bereiken 18-jarige leeftijd (1)

- 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



25

## Problemen in zorg bij bereiken 18-jarige leeftijd (2)

- 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



26



## Bekijk het onderzoeksrapport

[“Alles komt op losse schroeven te staan”](#)

18 jaar worden en ongeneeslijk ziek zijn







27

## Wat al gedaan

- 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.
- Projectgroep leden vanuit alle 7 consortia en 7 NIK geïnteresseerd en aangesloten.
- Uitvraag om het vraagstuk verder te verdiepen en te verduidelijken ‘waar hebben we het precies over’: bij experts en onderzoekers, bij de Kinder Comfort Teams en bij de deelnemers aan het project Transitie palliatieve zorg 18-/18+.
- De uitvraag naar het vraagstuk heeft 4 thema's zichtbaar gemaakt en zijn in aantal regio's nader verkend.
- Per thema is de ambitie geformuleerd en hebben we concrete acties voor 2024 afgesproken om te werken aan oplossingsrichtingen.







28

## Thema's en acties 2024

In 2024 werken we aan de 4 thema's:

1. Awareness kweken gerelateerd aan maatschappelijke bewustwording. Aantallen zijn onduidelijk, maar de impact op jongeren en hun gezin zijn groot. Steeds meer jongeren die palliatieve zorg nodig hebben gaan de transitie -18+ maken. Awareness kweken is met name van belang bij doelgroepen die deze jongeren (tegen) gaan komen, zoals huisartsen, palliatieve teams, internisten.

Voorbeeld van de acties:

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



29

## Thema's en acties 2024

2. Kennis en informatie delen gaat vooral over leren van elkaar, kennisoverdracht, beschikbaar maken van wat er al is, leren van goede voorbeelden, bekendheid met de NIK en KCT. Informatie zowel gericht op de jongeren als op de ouders/verzorgers als op de professionals, zorg en sociaal domein.

Voorbeeld van de acties:

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



30

## Thema's en acties 2024

### 3. Samenwerking netwerken VPZ en KPZ.

Een passend model voor samenwerking voor de NPZ en de NIK vormgeven, gericht op een soepele overgang waarbij jongeren een zachte landing maken in de VPZ. De uitvraag laat zien dat we ons bewust moeten zijn dat specifieke expertise gewenst is. Hoe krijgt de overdracht van KPZ naar VPZ invulling, overwegen van een specifieke coördinatie tussen de netwerken (interface). Voor de uitwerking werken we samen met een adviseur gespecialiseerd in netwerken

Voorbeeld van de acties:

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



31

## Thema's en acties 2024

4. Inzicht behoefte groep EMB. 18+ is iet 1 doelgroep, 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.

Voorbeeld van de acties;

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



32



## Tot slot

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

We zijn allemaal ambassadeurs!



33

## Vragen, ideeën, ervaringen, meedoen?

Laat het ons weten via je contactpersoon,  
of mail naar:

[s.vallianatos@kinderpalliatief.nl](mailto:s.vallianatos@kinderpalliatief.nl)

[l.beeloo@kinderpalliatief.nl](mailto:l.beeloo@kinderpalliatief.nl)



34

# Panelgesprek

## Ongeneeslijk ziek en dan word je 18 jaar

### Een feestelijke mijlpaal of een probleem?

Jeroen Joosten, gespreksleider

Tineke de Jong, moeder van Anneloes en Ellen

Leonieke Wiertz, moeder van Marilou

Marion Hermans en Chantal Kindercomfortteam

Marloes Hofstede, volwassen palliatieve zorg

Stephanie Vallianatos, Projectleider NPPZ II kind en jongere



35

# Afsluiting

- Vragen die niet aan bod zijn kunnen komen worden alsnog beantwoord en via de mail gedeeld.
- Er volgt nog een link voor de evaluatie, eventueel ook nieuwe onderwerpen
- Dank aan de ouders, sprekers en deelnemers aan het Webinar!
- Dank aan ondersteuning van Radboudumc en Moos+++Spike!
- Voor vragen mail naar [coordinator@netwerkpalliatievezorg.info](mailto:coordinator@netwerkpalliatievezorg.info)



36