

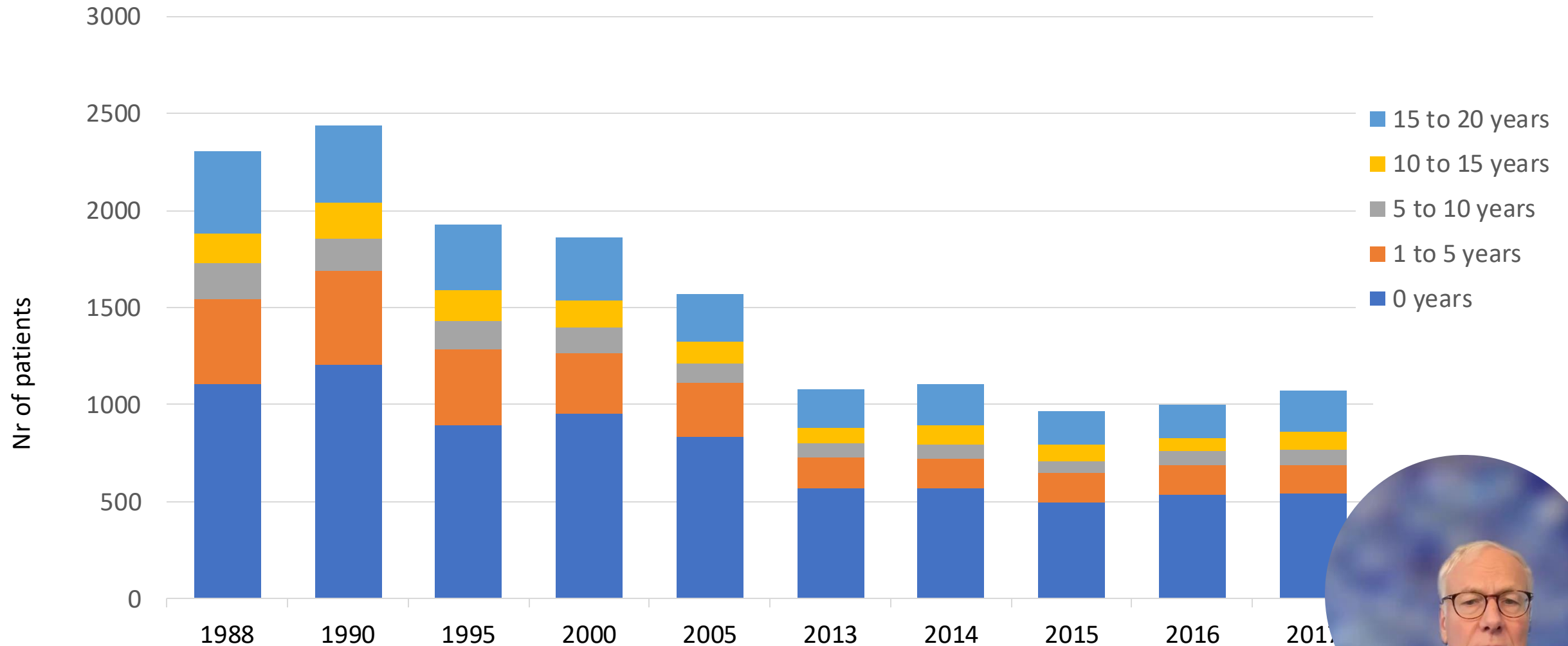
Symposium 12,5 jaar Expertise Palliatieve Zorg 'BLIK NAAR DE TOEKOMST'



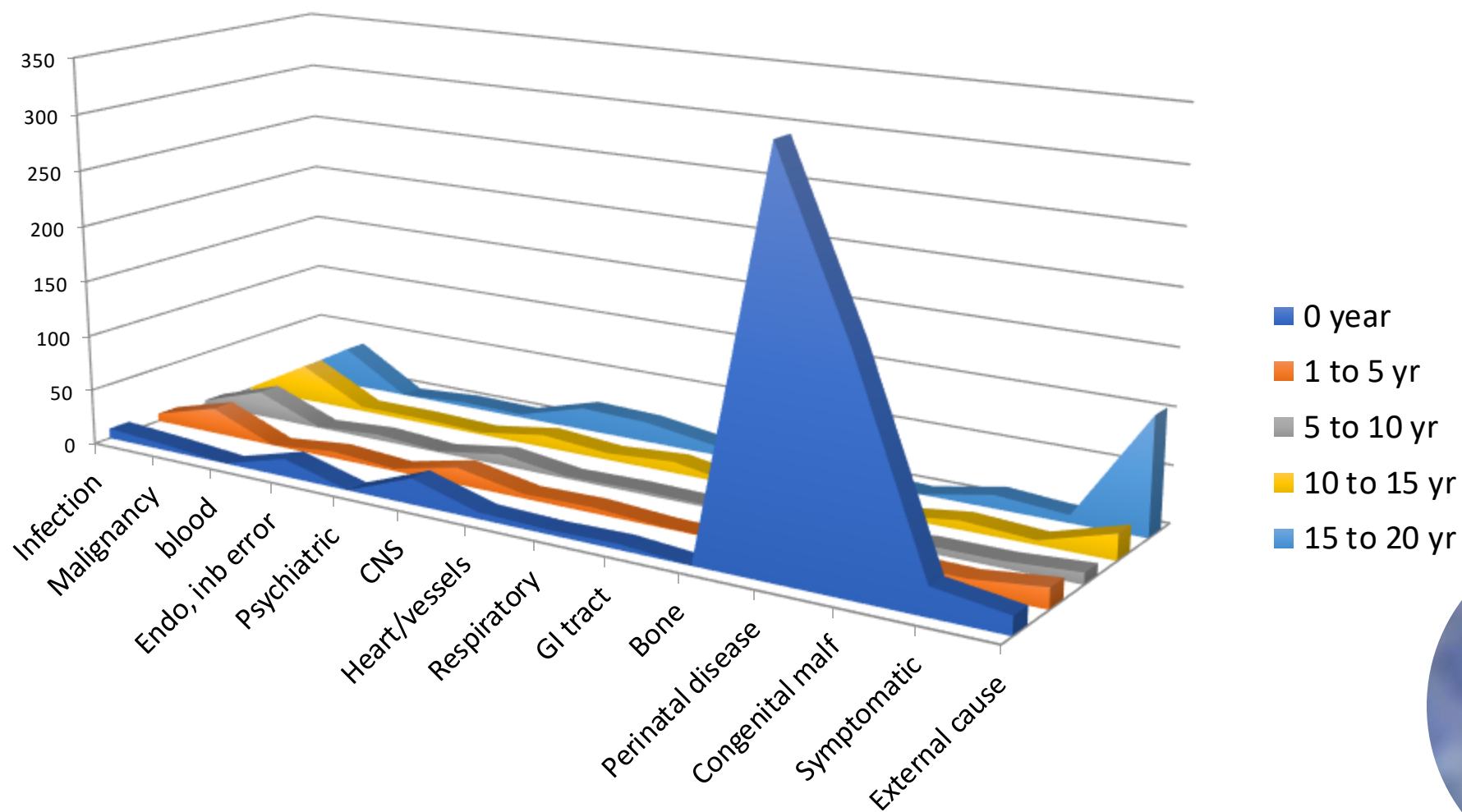
Eduard Verhagen
Kenniscentrum KPZ



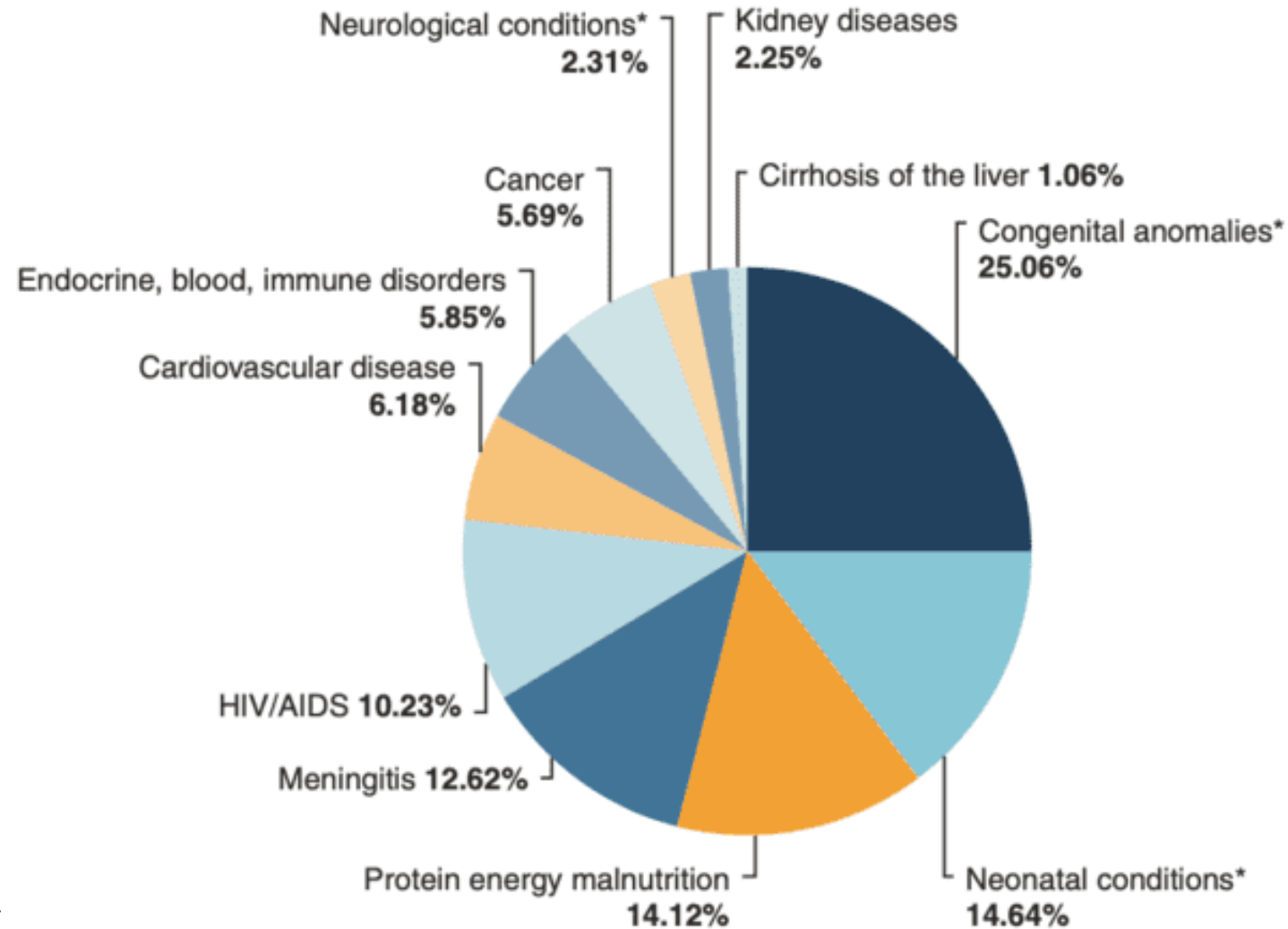
Ontwikkeling kindersterfte 1988-2017



Doodsoorzaken van kinderen NL (2021)



Internationaal:

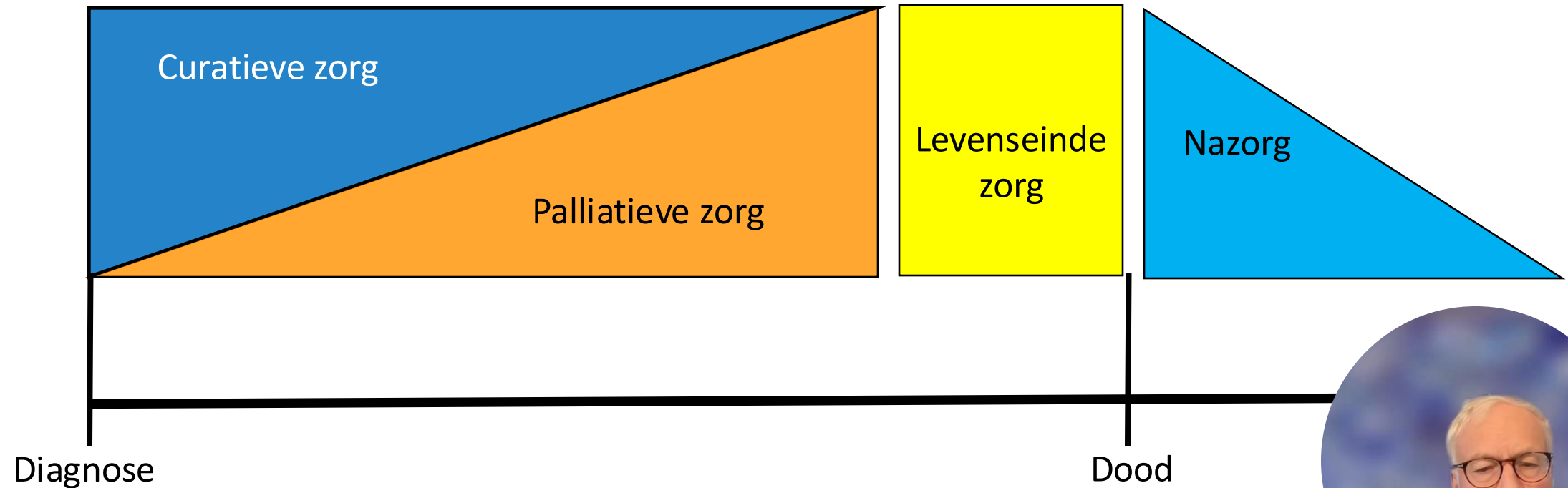


Enkele Kenmerken Kinderpalliatieve zorg

- Lage aantallen
- Zeldzame, complexe ziekten
- UMC gebonden zorg
- Langdurige trajecten (jaren)
- Ouders beslissen voor kinderen
- Grote Impact op omgeving



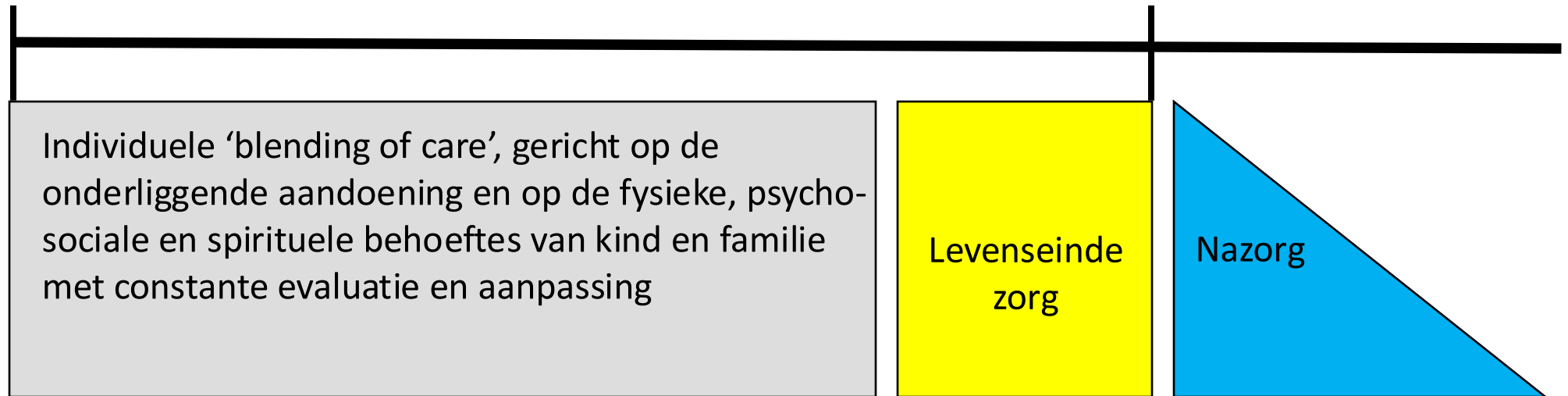
Bekend (klassiek) zorg-model



Een meer realistisch zorgmodel, kind

Diagnose

Dood



Hoop op genezing, levensverlenging, een wonder...



Hoop op comfort, betekenis.....



Kinderpalliatieve zorg door de jaren heen



Richtlijn PaZo voor Kinderen (2013, 2022)

- NVK, IKNL, Stichting PAL
- Evidence based richtlijn
- Voor 1^e 2^e en 3^e lijn, versie voor ouder
- Waar?
 - Kenniscentrum (www.kinderpalliatief.nl)
 - FMS richtlijnen database (www.richtlijnen database.nl)
 - Pallialine (www.pallialine.nl)
 - NVK (www.nvk.nl)



Richtlijn Kinderpalliatieve zorg (2013, herzien 2022)

1. Symptoom behandeling
2. Besluitvorming (medisch, juridisch, rollen)
3. Organisatie van zorg

Rood	Niet doen
Oranje	Overwegen
Groen	DOEN



Organisatie van zorg (2013)

- Hoe kunnen we:
 - KPZ vroeg introduceren in het ziekenhuis
 - Vroege zorgplanning realiseren (ACP)
 - Zorg coördinatie thuis bereiken
 - Verbetering van zorgoverdracht tussen zorgverleners
 - Zorgen dat KPZ onderdeel van de opleidingen wordt
- Aanbevelingen:
 1. Individueel Zorgplan (IZP)
 2. Landelijk Kenniscentrum
 3. Kinder-palliatieve teams




Individueel Zorg Plan IZP


1. Instrument om overdracht van zorg tussen ZH en thuis (en terug) te verbeteren
2. Prikkel voor de zorgverleners om een gesprek te starten over hoop, angst, normen, waarden en voorkeuren
3. Verbindt de kennis uit de richtlijn aan de individuele patiënt










Landelijk Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg

www.kinderpalliatief.nl





[Over ons](#)  [Veelgestelde vragen](#) [Contact](#) 


[Over kinderpalliatieve zorg](#)  [Ondersteuning](#)  [Ervaringen](#)  [Scholing](#)  [Nieuws](#) 

[Home](#) > [Over kinderpalliatieve zorg](#)

Wat is kinderpalliatieve zorg?

Kinderpalliatieve zorg is speciale zorg voor kinderen met een ernstige, levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening. Het doel is om de kwaliteit van leven van het kind en zijn gezin te verbeteren. Deze zorg richt zich niet alleen op het verlichten van lichamelijke klachten, maar ook op het bieden van emotionele, sociale en spirituele steun. Op deze pagina ontdek je wat kinderpalliatieve zorg precies inhoudt en hoe het kan helpen in moeilijke tijden.


Meer over kinderpalliatieve zorg



Kinderpalliatieve zorg definitie

Palliatieve zorg voor kinderen (0-23 jaar) ... de zorg voor kinderen met een


[Lees verder](#) →



Medische zorg

Zorgverleners stellen alles in het werk o... zo goed mogelijk voor jouw kind te


[Lees verder](#) →



Psychosociale zorg

Als je kind in een palliatief traject terecht... komt, zijn alle aspecten van het leven in


[Lees verder](#) →



Spirituele zorg

Als je als kind en ouder wordt... geconfronteerd met het levenseinde wordt


[Lees verder](#) →



Complementaire zorg

Complementaire zorg draagt bij aan de... kwaliteit van leven bij kinderen in de

[Lees verder](#) →



Organisatie zorg

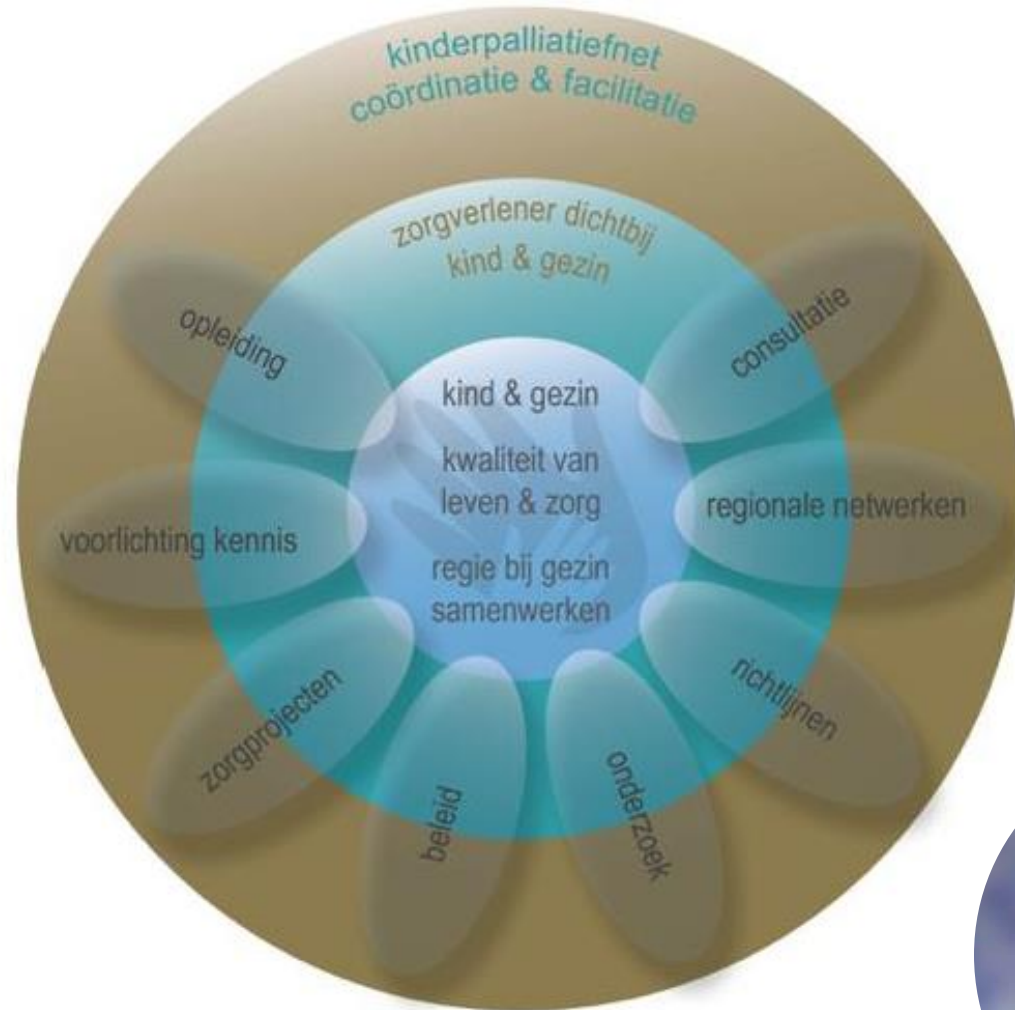
Hoe is de kinderpalliatieve zorgverlening... opgebouwd landelijk en op nationaal

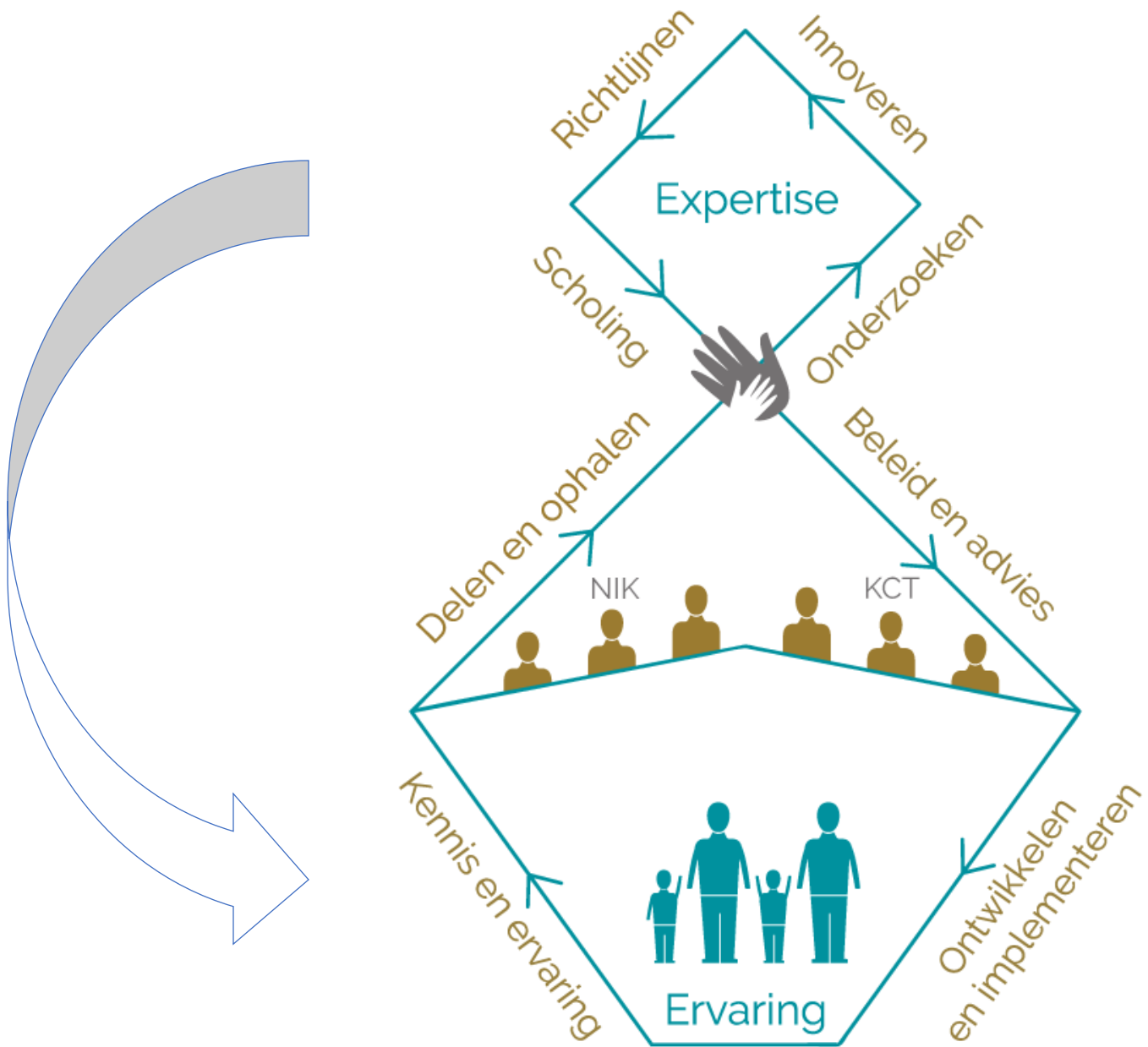
[Lees verder](#) →



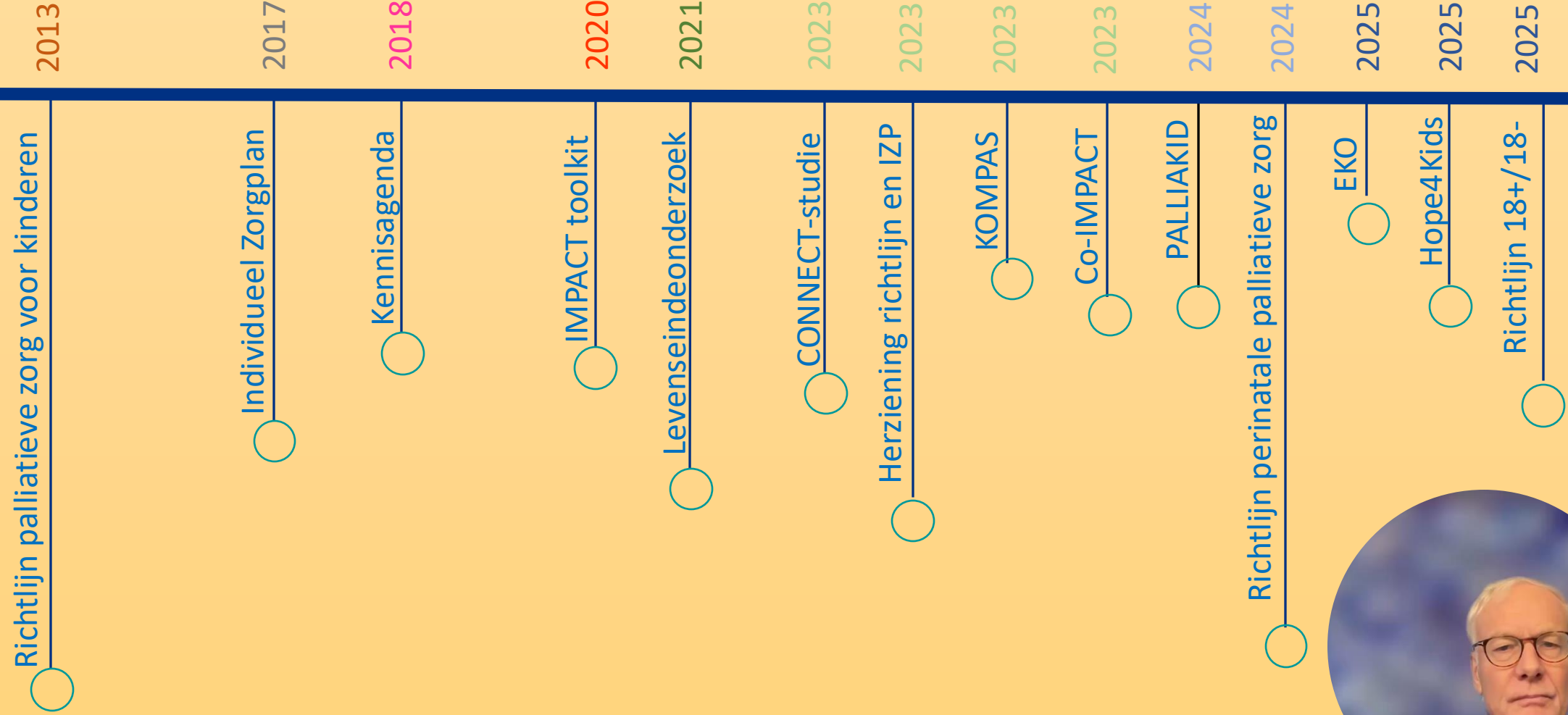
Welke activiteiten?

1. Consultatie
2. Regionale netwerken
3. Richtlijnen
4. Onderzoek
5. Beleid
6. Zorgprojecten
7. Voorlichting/Kennis
8. Opleiding



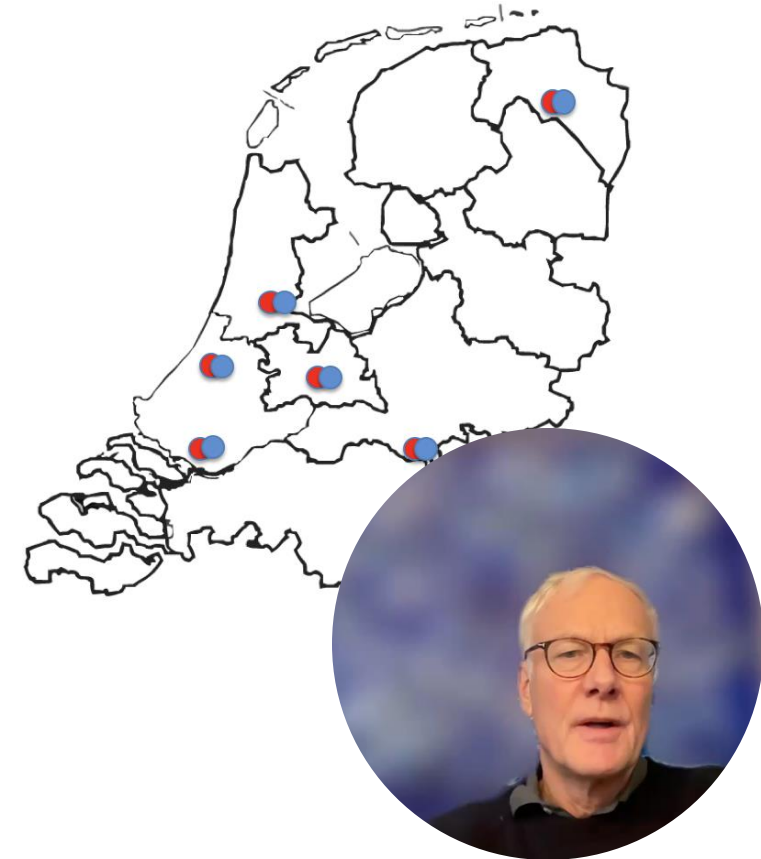


Expertise: Richtlijnen en Wetenschappelijk Onderzoek



Kinder Comfort Teams

- In alle UMC kinderziekenhuizen, en PMC
- Multidisciplinaire teams van experts
- Onderwijs
- Huisbezoek
- MDO's
- Verbinding met regionale netwerk (NIK)



Infrastructuur Nederland



- 7 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

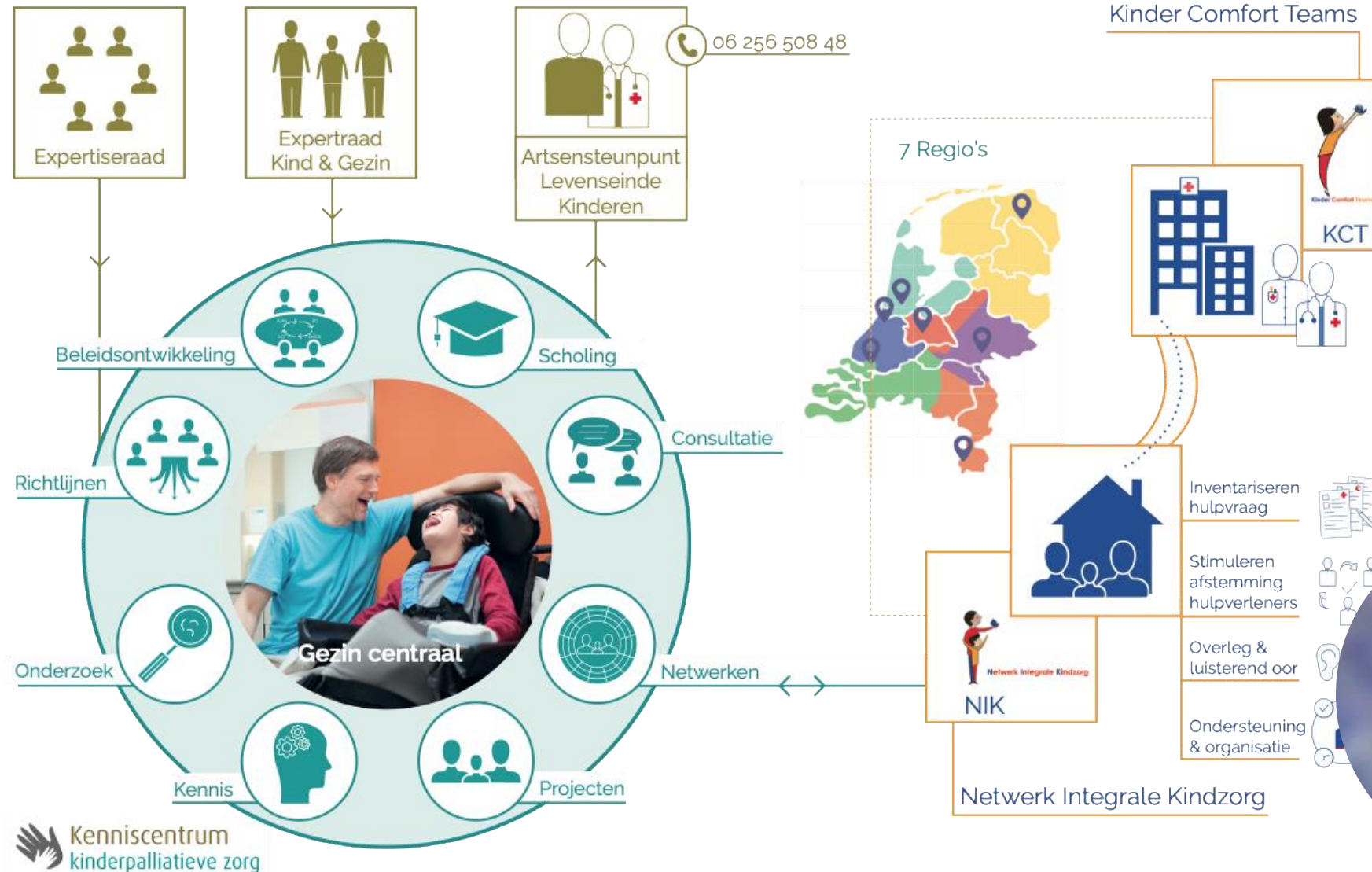


Infrastructuur Nederland

- 10 verpleegkundig kinderzorghuizen (kinderhospices) en 1 kinderzorghuis voor jongvolwassenen (16-35 jaar).
- Landelijk dekkend netwerk kinderthuiszorg organisaties & medisch dagverblijven die highcare kunnen leveren, o.a. verpleegkundig kinderdagverblijven



Het landschap van kinderpalliatieve zorg



NPPZ II - Kind & Jongere

Kinderpalliatieve zorg is integraal onderdeel van **Medische Kindzorg**

Hoofddoelen

Proactieve zorg en ondersteuning

Vergroten van maatschappelijke bewustwording

Thema's

- A Maatschappelijke bewustwording
- B Vroegtijdige Zorgplanning
- C Versterken van de samenwerking
- D Projecten Consortia
- E Digitale Gegevens uitwisseling
- F Meten en Monitoren

Projecten

- Kinderpalliatieve zorg
 - Maatschappelijke bewustwording (AC)
 - Casemanagement (AB)
 - Digitalisering IZP (E)
- Transitie palliatieve zorg 18-/18+
 - Kennis en informatie delen (A)
 - Model van samenwerking netwerken kinderen en volwassenen (DE)
 - Verankering Arts VG (AC)
 - Landelijke werkagenda (C)
 - Aansluiting cliëntprofielen* (CE)

*Verandert naar 'Aansluiting medische kindzorg en wijkverpleging (volwassenen)'

Landelijke werkagenda

- Kennis en kunde
- Bekostiging
- Organisatie van zorg
- Beschikbaarheid van zorg

o.a nazorg, richtlijnontwikkeling en actieplan 2030

Visie Palliatieve Zorg 2050

- ✓ Toenemende complexiteit van zorgvragen
- ✓ Borging 18-/18+ zorgtransitie
- ✓ Proffesionele groei en kennisdeling
- ✓ Versterking regionale organisatiegraad (NIK)
- ✓ Duurzame borging bekostiging en beleid

NPPZ II - Kind & Jongere is verbonden met

Palliantie II Co-impact EKO-studie



Blik op de toekomst

- KPZ heeft eigen dynamiek en expertise
- Raakvlakken met volwassen zorg, in EPZ verband samen optrekken:
 - Van elkaar leren, ervaringen inbrengen, expertise opbouw jong volwassenen
 - Sommige kwaliteitsindicatoren en leerlijnen
 - Onderzoek, vooral op thema's als symptoomlast, advance care planning, ouderschap & rouw, ethiek, en uitkomsten van zorg.
 - Gedeelde belangen en projecten, waaronder
 - Consultatie
 - Richtlijnen
 - Uitkomstregistratie
 - Signaleringsinstrumenten etc



Hartelijk dank

