

Ongeneeslijk ziek en dan word je 18!

**Knelpunten in palliatieve zorg bij de
overgang van kind naar jongvolwassene**

FACTSHEET SEPTEMBER 2020



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg

PZNL

Wij maken ons hart voor
de beste palliatieve zorg.

factsheet

Jongeren met een aandoening krijgen, meestal rond het 18e levensjaar, te maken met de overgang van kinderpalliatieve zorg naar palliatieve zorg voor volwassenen. Deze ervaren jongeren en gezinnen vaak als abrupt. Dat komt onder andere doordat er grote verschillen zijn tussen de zorg voor kinderen en voor volwassenen.

De ziektebeelden in de kinderpalliatieve zorg zijn vaak complex en zeldzaam en vereisen specialistische zorg, die daarna binnen de zorg niet altijd en overal aanwezig is.

Bovendien is de kindzorg anders georganiseerd en gefinancierd.

Aan de hand van een vragenlijst is meer zicht verkregen op knelpunten en een aantal goede voorbeelden.

DE BELANGRIJKSTE CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

ALGEMEEN

- *Gebrek aan kennis over tal van aspecten van palliatieve zorg voor deze doelgroep bij alle betrokkenen: ouders, zorgverleners, gemeenten, zorgverzekeraars, zorgkantoren alsook de coördinatoren van de Netwerken Integrale Kindzorg en de Netwerken Palliatieve Zorg.*
- *Een belangrijke rol voor de beide netwerken bij de overgang van kind- naar volwassenenzorg wordt algemeen onderschreven.*
- *Coördinatoren van de beide netwerken werken nu nog niet of nauwelijks samen als het gaat om deze doelgroep. Wel zeggen ze hieraan behoefte te hebben.*

AANBEVELINGEN

- **Gezamenlijk communicatie/ PR-plan ontwikkelen en uitvoeren. Met als doel kennis te vergroten en te verspreiden over doelgroep en de bijbehorende zorg. Bevorderen van samenwerking maakt daarvan deel uit.**
- **Onderzoek naar kenmerken, orde en grootte van de doelgroep door middel van registratie en data-analyse.**

ORGANISATIE VAN ZORG

- *Een sociale kaart is vaak niet aanwezig, onvolledig of niet publiek toegankelijk.*
- *Een holistische blik bij artsen en multidisciplinaire zorg is niet vanzelfsprekend. Het aanbod psychische, sociale en spirituele zorg is niet altijd toereikend.*
- *Een transitiepoli en tijdige samenwerking met een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) lijken de overgang te ondersteunen.*

AANBEVELINGEN

- Beschikbare kennis en informatie bundelen en breed toegankelijk maken, onder meer via Palliaweb.nl.
- Aan elkaar koppelen van sociale kaarten van de Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) – een zorgzoeker is in ontwikkeling – en [Zorg in uw buurt](#) van de Netwerken Integrale Kindzorg (NIK).
- Gestructureerd samenwerken door de beide netwerken, de consultatieteams palliatieve zorg en de Kinder Comfort Teams (KCT).
- Meer bekendheid geven aan de rol van de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG).
- Vanaf de puberleeftijd zorgpaden ontwikkelen.
- Inzetten van transitiepoli's in de (academische) ziekenhuizen.
- Uitzoeken welke functionaris de overgang van kind- naar volwassenenzorg het beste kan begeleiden. Mogelijk: AVG, verpleegkundig specialist of casemanager.
- Mogelijkheden van levensloopzorg en haar financiering bestuderen.

DESKUNDIGHEID

- *Coördinatoren van de netwerken hebben geen volledig zicht op de voor deze doelgroep aanwezige medische en verpleegkundige expertise in de regio.*
- *Medisch specialisten ervaren knelpunten m.b.t. kennishiaten, samenwerking en zorgaanbod.*
- *Verpleegkundigen ervaren naast kennishiaten ook knelpunten in de bekostiging van zorg, indicatiestelling en wet- en regelgeving.*
- *Er lijkt voor zorgverleners geen specifiek (na)scholingsaanbod gericht op (palliatieve) zorg voor deze doelgroep te zijn. Behoeftte is er wel.*
- *De consultatieteams palliatieve zorg zijn bekend. De daar aanwezige deskundigheid veel minder. Nog niet iedereen weet dat er in alle academische ziekenhuizen Kinder Comfort Teams zijn. Zorgverleners kloppen bij de consultatieteams palliatieve zorg en de Kinder Comfort Teams aan met vragen. Met name over medicatie en levenseinde-beslissingen.*

AANBEVELINGEN

- **Behoeften aan scholingsaanbod in kaart brengen. Vervolgens gezamenlijk scholing ontwikkelen waarin de vier dimensies van palliatieve zorg zijn opgenomen.**
- **Implementatie Advance Care Planning om continuïteit van zorg voor deze doelgroep te waarborgen. Daarbij al lopende initiatieven binnen de (kinder) palliatieve zorg benutten.**
- **Aansluiting van Kinder Comfort Teams bij gesprekken van de Stichting Fibula en consultants palliatieve zorg over community's van gespecialiseerde zorgverleners.**

BEKOSTIGING

- Vooral in de kinderpalliatieve zorg worden knelpunten in bekostiging gesignaleerd.
- Wisselingen in wettelijke kaders bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar lijken belemmerend te werken voor het kunnen organiseren van benodigde zorg en ondersteuning.

AANBEVELINGEN

- Via case studies analyseren wat de verschillen in wettelijke kaders en tarieven zijn en wat voor impact ze hebben op jongvolwassenen en hun zorg- en leefomgeving.
- Casemanagement voor deze doelgroep betrekken bij de gesprekken over bekostiging intra- en extramurale kindzorg. Aansluiten bij de huidige ontwikkelingen binnen de wijkverpleging en de bekostiging palliatieve zorg intramuraal.

GOEDE VOORBEELDEN

- Er is één hospice in Nederland voor jongeren en jongvolwassenen, namelijk [Xenia](#) in Leiden.
- In de regio Limburg werken het volwassen palliatief team en het Kinder Comfort Team van het MUMC+ nauw samen (~16-25 jaar). Een arts voor verstandelijk gehandicapten is al jarenlang lid van het palliatief team voor volwassenen. De coördinatoren van de betrokken netwerken voor zowel volwassenen als kinderen zetten zich voor deze doelgroep in en tonen zich benaderbaar voor vragen en ondersteuning.
- Transitiepoli's in (academische) ziekenhuizen, ook wel jongerenpoli of tienerpoli genoemd. Medewerkers van de kind- en volwassenzorg ontvangen jongeren tijdens gezamenlijke consulten.
- [Pilot Domeinoverstijgend Indiceren](#) voor 0 tot 23-jarigen met een levensbedreigende of levensduurverkortende ziekte. Indicatieteams geven één – over alle wetten heengaan – indicatie af voor passende zorg en ondersteuning voor kind en gezin.