



Palliatieve zorg bij kinderen?

Dat hoort niet in het sociaal domein thuis! of toch wel?

Dit webinar is onderdeel van het project “Bewustwording van de noodzaak passende palliatieve zorg vanuit het sociaal domein”



Juni 2024



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg

Agora
Léven tot het einde

nationaal
programma
palliatieve
zorg II





Sprekers

- Leandra Beeloo, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg
- Bianca den Outer, Lorenz
- Renee van Kessel, moeder van Seppe





Inhoud webinar

- Wat is kinderpalliatieve zorg?
- Onderscheid tussen palliatief <-> terminaal
- Rol en belang sociaal domein bij kinderpalliatieve zorg
- Hickups bij de transitie 18-/18+



Wat is kinderpalliatieve zorg

Kinderen en jongeren tussen de 0 en 23 jaar met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening

Bevat lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische en spirituele aspecten.

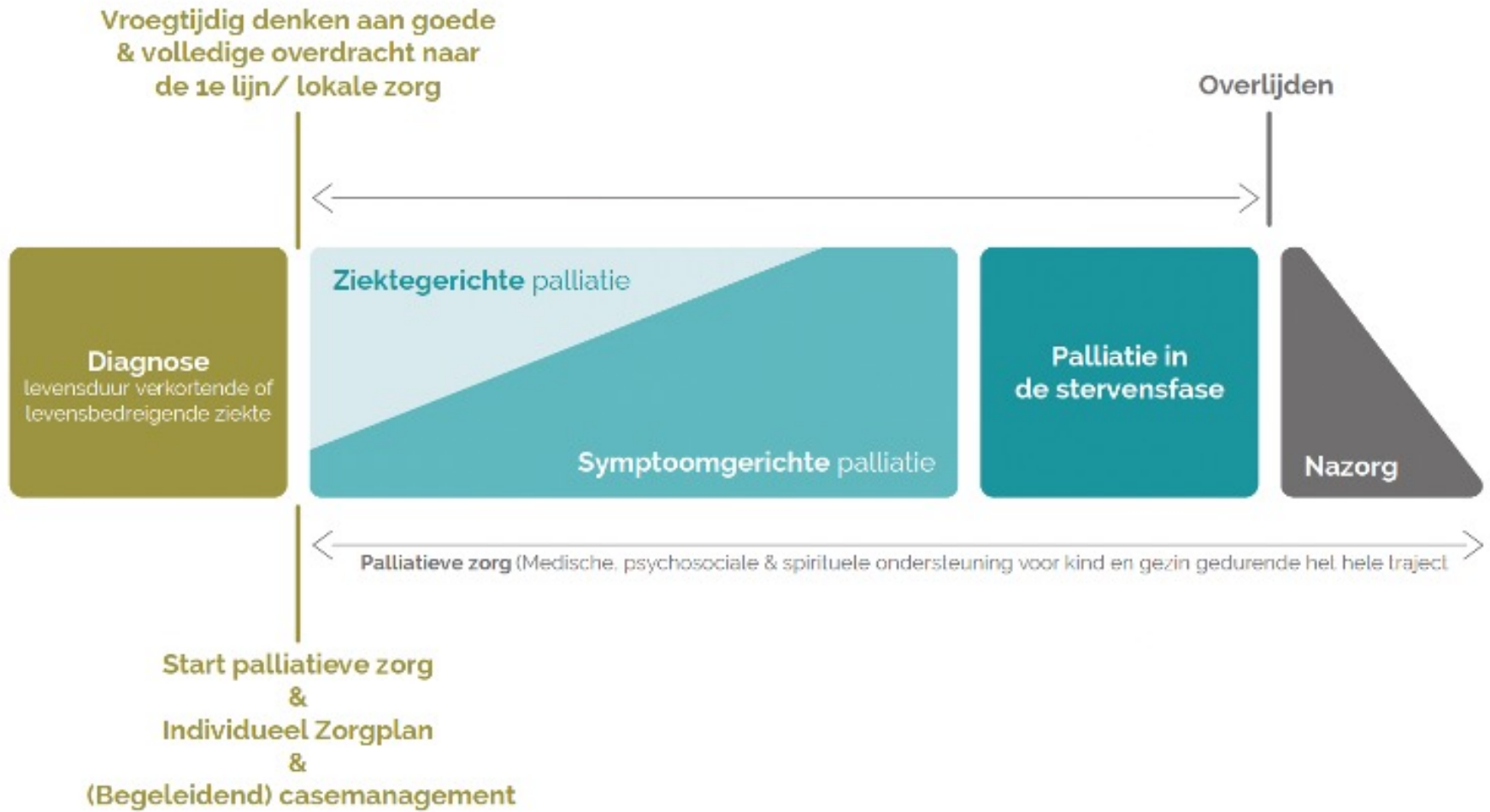




Palliatief versus terminaal

- Palliatief betekent dat er geen genezing meer mogelijk is, maar kan soms vele jaren in beslag nemen
- Terminaal betekent zorg rond het levenseinde, als bekend is dat een kind binnen korte tijd zal komen te overlijden
- Vb; Seppe is 7 en heeft een neuro degeneratieve hersenziekte. Hij is palliatief, want kan hier niet van genezen, maar gaat wel naar school en heeft vriendjes.
- Hij heeft een levensverwachting tussen de 8-10 jaar en zal op termijn terminaal worden.





Wat is het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK)?

Wat is NIK?



- Artsen
- Verpleegkundigen
- Apothekers
- Paramedici (o.a. fysio- en ergotherapeuten, logopedisten en diëtisten)



- Pedagogen
- Onderwijsconsulenten



Netwerkcoördinator NIK

“ Met hulp van NIK is er in ons gezin weer aandacht voor het 'gewone' leven.”



- Rouw- en verlies-therapeuten
- Psychologen
- Maatschappelijk werkers



- Geestelijk verzorgers

Legenda

- Provinciegrens
- Netwerkgrens
- ★ Academisch ziekenhuis
- NIK Noordoost
- NIK Zuidoost
- NIK Utrecht
- NIK Noord-Holland & Flevoland
- NIK Holland Rijnland
- NIK Zuidwest
- NIK Limburg & Zuidoost-Brabant



Rol sociaal domein bij de kinderpalliatieve zorg

Kinderen en jongeren hebben meer nodig dan alleen verpleegkundige zorg.

- Deelnemen aan school, sport, contacten met anderen
- Ondersteunen bij de persoonlijke verzorging
- Aandacht voor (levend) verlies en rouw
- Oog voor het hele gezin





Waar liggen de uitdagingen?


- Kennishiaten over reikwijdte wettelijke kaders bij uitvoerders binnen het sociaal domein
- Het formuleren van “een hulpvraag, gestructureerde oplossing voor de lange termijn” lukt deze gezinnen vaak niet (er gebeurt te veel/geen overzicht)
- Wachttijden en doorlooptijden te lang voor de kwetsbare doelgroep
- Kinderpalliatieve zorg vraagt om maatwerk en denken buiten de gebaande paden. Er wordt nog te veel vast gehouden aan protocollen en werkwijzen die niet aansluiten bij de doelgroep



Rol van het sociaal domein bij de kinderpalliatieve zorg

- Persoonlijke verzorging (wanneer er geen sprake is van een geneeskundige context) -> verschoneren, ondersteunen met voeding
- Individuele begeleiding -> bijv. op school mee kunnen doen in de les
- Psycho sociale begeleiding -> omgaan met rouw en verlies
- Woningaanpassingen
- Hulpmiddelen
- Ouders ondersteunen in het tegengaan van overbelasting





Steeds meer jongeren
die palliatieve zorg nodig
hebben, bereiken de
volwassen leeftijd.



Hickups bij transitie 18-/18+ in het sociaal domein

- Overgang Jeugdwet naar Wmo
- Bestaanszekerheid palliatieve jongeren
- Toegang tot onderwijs en woonvoorzieningen
- Hulpmiddelen





Waar op te letten als professional binnen het sociaal domein?

- Probeer zo feitelijk mogelijk zoveel mogelijk oordeelsvrij naar de hulpbehoefte te kijken
- Erken de rol van de kinderverpleegkundige
- De jeugdwet heeft mogelijkheden om maatwerk te leveren. Richt je vooral op balans draagkracht-draaglast en welke compensatie daarvoor nodig is.
- PGB is in deze casussen vaak het meest logisch gezien de complexiteit van de zorgvraag
- Zorg voor warme overdracht Jeugdteam/Wmo bij transitie 18-18+



Ruimte voor vragen en opmerkingen

