BIJLAGE 1

Belangrijkste resultaten NPPZ II:

De publiekscampagne 'Ongeneeslijk, niet uitbehandeld' is uitgevoerd in maart 2023. De campagne was een mix van posters in abri's, ondersteund door uitingen in social media en een aparte landingspagina op Overpalliatievezorg. Een herhaling van deze campagne vindt eind 2023 plaats.

Voor het organiseren van regionale activiteiten die zich richten op het verhogen van het bewustzijn op tijd na te denken over hun waarden, wensen en behoeften in de palliatieve levensfase zijn twee stimuleringsregelingen opgezet. In totaal zijn er meer dan 120 aanvragen en daarmee activiteiten georganiseerd door het hele land.

In 2023 zijn 40 aanvragen (stand van zaken 4 oktober 2023) ingediend vanuit de regio's binnen Projecten Consortia, waarvan er een kleine 30 zijn gehonoreerd en in uitvoering zijn gegaan. Daarnaast is er een Leerwerkplatform ingericht waarop deelnemers van projecten met elkaar kennis en ervaringen uitwisselen en samen leren om de implementatie van palliatieve zorg te verbeteren.

De stimuleringsregeling voor nieuwe PaTz-groepen heeft geleid tot het inrichten van nieuwe PaTz-groepen waarin huisartsen en wijkverpleegkundigen samen met een consulent palliatieve zorg de zorg voor palliatieve patiënt in complexe situaties samen organiseren.

De Projectgroep Passende financiering heeft de herziene Handreiking financiering Palliatieve Zorg opgeleverd en de FAQ-document over Bekostiging en contractering Palliatieve Zorg voor Netwerken Palliatieve Zorg gepubliceerd.

De Projectgroep Inzet Specialist palliatieve zorg heeft het Kwaliteitshandboek Consultatie voor de in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener herzien en het rapport Pilots Transitie Consultatie uitgebracht.

Ten aanzien van proactief gegevens delen is IKNL begin 2023 in samenwerking met Stichting CareCodex gestart met een door ZonMw gehonoreerd project om digitale gegevensuitwisseling in palliatieve zorg te realiseren. Het doel is om de actuele afspraken tussen patiënt en regie-behandelaar voortkomend uit de gesprekken over proactieve zorg en ondersteuning, uiteraard alleen met toestemming van de patiënt, steeds inzichtelijk te hebben voor betrokken zorginstanties en zorgverleners. Dit ondersteunt patiënt en naasten in behoud van eigen regie over gewenste zorg. Tevens bevordert het de coördinatie en continuïteit van zorg op de juiste plek en voorkomt niet-passende zorg in crisissituaties.

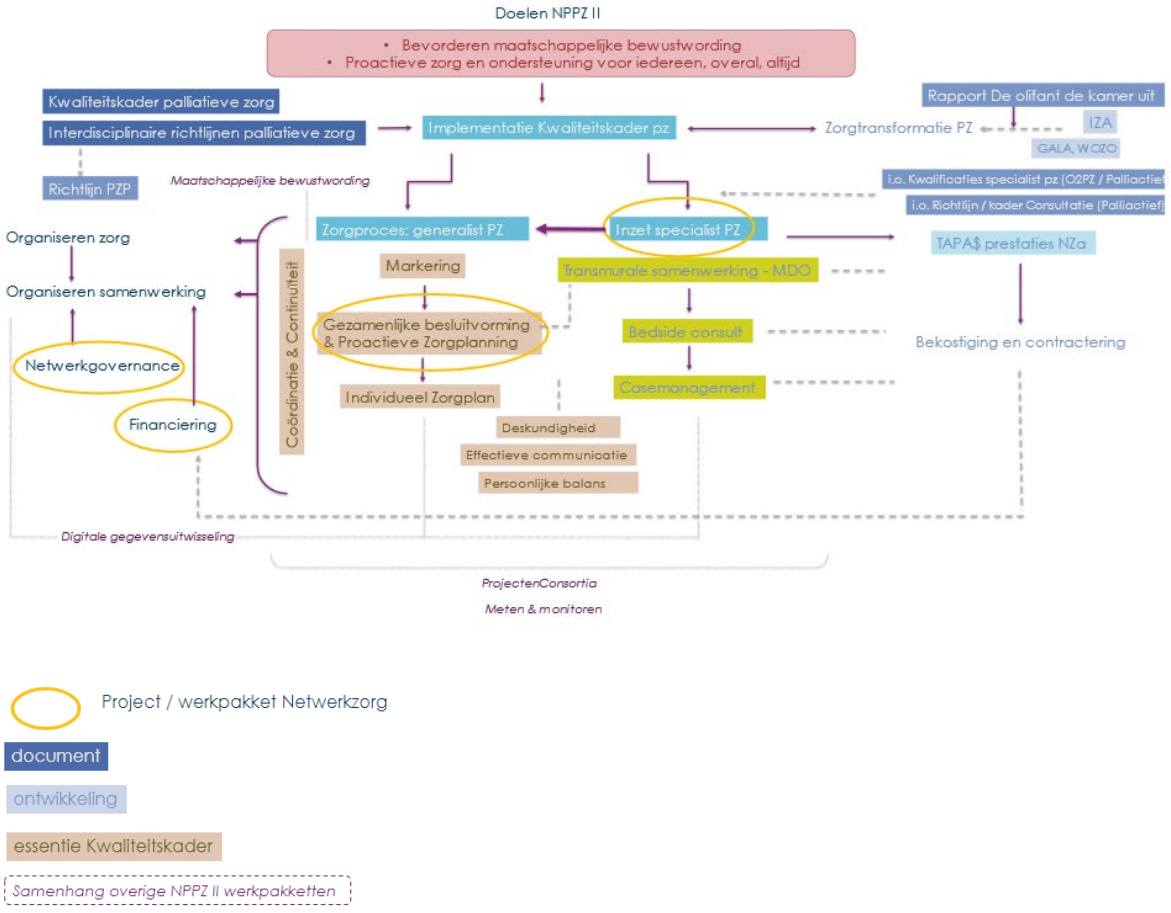
Verder wordt in het kader van proactief gegevens delen in afstemming met Nictiz gewerkt aan een landelijke informatiestandaard voor het uitwisselen van behandelwensen en - grenzen van mensen in de palliatieve fase. Deze standaard sluit aan bij de landelijke richtlijn Proactieve zorgplanning. Daarnaast wordt gewerkt aan een framework waarbinnen de kaders voor gegevensuitwisseling in de palliatieve zorg worden vastgelegd. De aanpak van het project kenmerkt zich door pilots in de praktijk, het betrekken van eindgebruikers – zowel patiënten en naasten als zorgverleners en zorgmedewerkers– en het gebruik maken van de ervaringen en geleerde lessen uit de geboorte zorg. Tevens wordt in afstemming met Medmij nader onderzocht hoe het proactief zorg plan ontsloten kan worden naar een digitale persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) voor inzage door de patiënt en diens naasten. Deze werkwijze van het project sluit aan bij de werkwijze zoals deze is verwoord in de Kamerbrief en bijbehorende beslisnota over het KPMG onderzoek verplichting landelijk dekkend netwerk van infrastructuren voor gegevensuitwisseling in de zorg (oktober 2023).

De Stuurgroep NPPZ II heeft in haar vergadering van november 2023 een set van indicatoren op inhoud, proces en structuur vastgesteld, gerelateerd aan de 5 J's van het NPPZ II (juiste zorg op juiste plek op het juiste moment door de juiste zorgverlener met de juiste informatie). Deze set van 17 indicatoren, die routinematig verkregen zal worden uit reeds geregistreerde data aan de

bron en dus geen extra registratielast gaat opleveren, wordt gebruikt om gedurende de NPPZ II periode uitkomsten te monitoren, zodanig dat er na de programmaperiode een advies aan wetenschappelijke- en beroepsverenigingen uitgebracht kan worden over de minimale set van indicatoren voor de palliatieve zorg. De gezamenlijke beroepsgroepen zullen vanaf 2027 de volgende stap in het vaststellen van een PZ-indicatoren set gaan zetten.

De Factsheet NPPZ II van 20 oktober 2023 geeft per werkpakket een overzicht van de meest actuele highlights 2023.

Overzicht verbinding tussen de werkpakketten NPPZ II:



Eerste resultaten NPPZ II Kind en Jongere

Maatschappelijke bewustwording

- Specifiek voor de doelgroep palliatieve kinderen en jongeren hebben dit jaar twee publiciteitscampagnes plaatsgevonden waarin palliatieve kinderen/jongeren een gezicht hebben gekregen en ervaringsverhalen van gezinnen centraal staan, deze hebben een aanzienlijk bereik gehad;
- In een ander deelproject binnen maatschappelijke bewustwording vindt nu met belanghebbenden de dialoog plaats over thema's die ouders niet goed bespreekbaar krijgen in de behandelrelatie en wordt het 'onbespreekbare bespreekbaar maken' verder vormgeven;
- In de Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) worden theatervoorstellingen uitgevoerd waarna ouders zorgverleners en publiek met elkaar in gesprek gaan.

Casemanagement

- Als basis voor de ontwikkeling van een nieuw expertiseprofiel casemanagement in de kinderpalliatieve zorg zijn bestaande vormen van casemanagement geanalyseerd en

ervaringsdeskundigen en zorgverleners bevraagd naar hetgeen zij belangrijk vinden binnen deze taak.

Digitalisering IZP

- De ontwikkeling van een informatiestandaard voor de medische kindzorg/kinderpalliatieve zorg is gestart met een zorgvuldige verkenning van de behoefte van het werkveld. Doel is de digitalisering van het IZP (Individueel ZorgPlan kinderpalliatieve zorg). Dit in samenwerking met stichting CareCodex.

Landelijke werkagenda

- Het onderzoek naar knelpunten op gebied van kennis, bekostiging, organisatie en beschikbaarheid van zorg voor jongvolwassenen is afgerond, de uitkomsten zijn verankerd in de Landelijke Werkagenda Palliatieve Zorg Kind en Jongere. Alle belanghebbenden en beleidsmakers zijn actief betrokken bij het komen tot oplossingsrichtingen. Aan een groot deel van de vraagstukken op deze agenda wordt inmiddels gewerkt.

Sluitende overgang palliatieve kindzorg – volwassenenzorg

- Vanuit het programma kind en jongere wordt samen met Stichting PZNL gewerkt aan de samenhang tussen de regionale netwerken voor naadloze proactieve zorg in de transitie palliatieve zorg 18-18+. Doelen voor de verankering van de artsen voor verstandelijk gehandicapten binnen deze transitie worden nu geformuleerd.
- Een verdiepende analyse zal in januari 2024 inzicht geven in zorgbehoefte, zorggebruik en zorgval bij de overgang van (palliatieve) kindzorg naar volwassenen zorg. Samen met de NZa zullen de uitkomsten verder worden verdiept.

Richtlijn Perinatale Palliatieve Zorg

- De Richtlijn Perinatale Palliatieve Zorg is toegevoegd aan het richtlijnenprogramma, inclusief de bijbehorende subsidie voor de periode 2024 tot 2026

Stand van zaken per project: https://kinderpalliatief.nl/over-kinderpalliatieve-zorg/projecten/project/nppz-ll-kind-en-jongere

NPPZ II – Kind en Jongere

Kinderpalliatieve Zorg	Transitie Palliatieve Zorg 18-/18+
1. Digitalisering IZP (Individueel Zorgplan). 2. Casemanagement. 3. Maatschappelijke bewustwording kinderpalliatieve zorg en verankering uitgangspunten (WHO) in beleid en bekostiging.	1. Verzamelen, verspreiden en valideren relevante kennis & informatie palliatieve zorg voor adolescenten/jongvolwassen. 2. Vormgeven gestructureerde samenwerking tussen 65 netwerken palliatieve zorg (NPZ) en 7 Netwerken Integrale Kindzorg (NIK), incl. Kinder Comfort Teams (KCT's). 3. Verankering van beroepsgroep Arts verstandelijk gehandicapten. 4. Borging aansluiting cliëntprofielen wijkverpleging medische kindzorg en volwassenenzorg. 5. Onderzoek knelpunten in bekostiging en organisatie van zorg voor adolescenten en vertaling naar werkagenda.
Richtlijnen	
1. Richtlijn Transitie Palliatieve Zorg 18-/18+. 2. Richtlijn Perinatale Palliatieve Zorg.	