



Palliatieve zorg 18- naar 18+

Onderweg naar een model van samenwerking



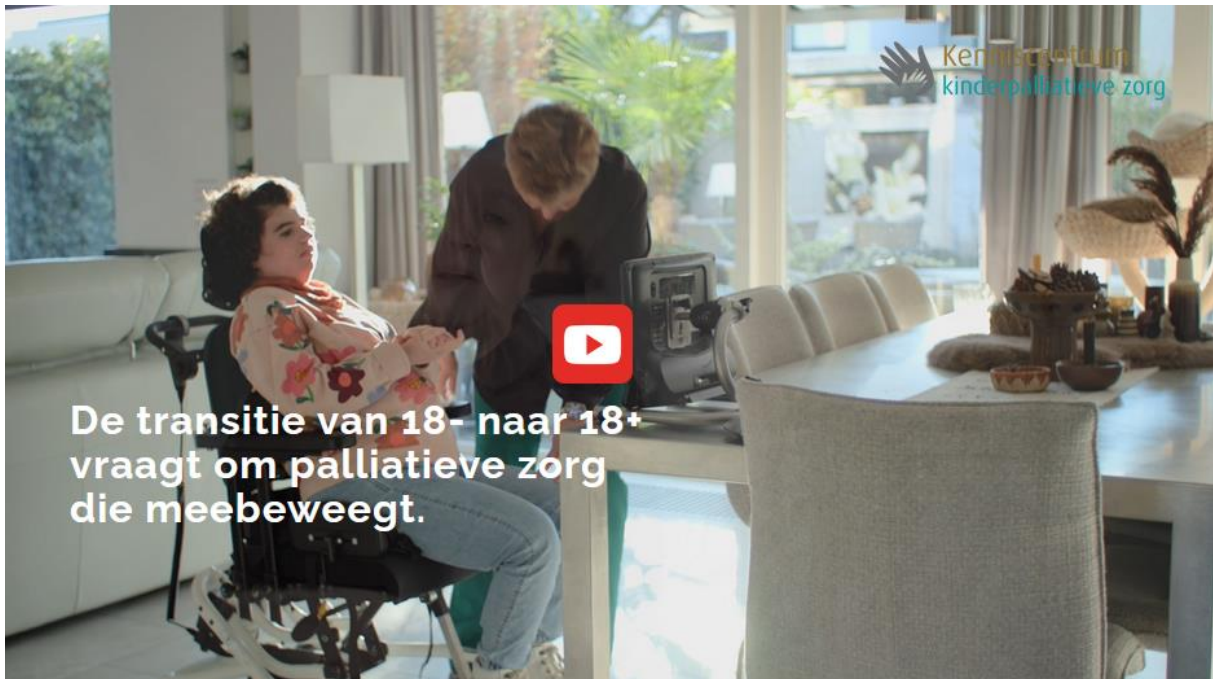
Inhoudsopgave

Palliatieve zorg die meebeweegt.....	3
Inleiding.....	3
Gedeelde beeld voor een model van samenwerking binnen de transitie van palliatieve zorg van 18- naar 18+.....	4
Transitie palliatieve zorg van 18- naar 18+.....	5
Twee doelgroepen, twee benaderingen.....	5
Focus voor het komende jaar: samenwerken aan een vloeiende transitie	5
Samenwerking, bewustwording en kennisdeling centraal	6
Op weg naar een vloeiende transitie van palliatieve zorg voor jongeren van 18- naar 18+	7
Overwegingen bij het model van samenwerking	7
Aandachtspunten voor de verdere uitwerking.....	7
A. Stimuleren van bewustwording en cultuurverandering onder zorgprofessionals.....	7
B. Aansluiting bij de uitgangspunten van Medische Kindzorg Samenwerking (MKS)	7
C. Ontwikkeling van de richtlijn palliatieve zorg 18-/18+.....	7
D. Structurele inbedding en financiering	7
Colofon	8

Palliatieve zorg die meebeweegt

Steeds meer kinderen die ongeneeslijk ziek zijn worden volwassen. Dat vraagt om palliatieve zorg die meebeweegt. De werkelijkheid is dat dit nog onvoldoende gebeurt.

Leonieke, moeder van Marilou, neemt ons mee in haar droom hoe die transitie verloopt...



We hopen dat deze droom werkelijkheid wordt. Voor Marilou. En voor ieder gezin.

[Bekijk de video hier >](#)

Inleiding

Afgelopen jaren is er hard gewerkt aan bewustwording, kennisdeling, informatievoorziening en samenwerking tussen de kinderpalliatieve zorg en de palliatieve zorg voor volwassenen rondom de transitie van 18- naar 18+.

De contouren van een model van samenwerking worden steeds duidelijker. Deze ontwikkeling is gebaseerd op inzichten uit verschillende onderzoeksrapporten, inventarisaties bij netwerken en palliatieve zorgteams, input van ervaringsdeskundigen en experts uit het veld, en op acties in de regio's die zijn opgezet door de koppels van NIK-coördinatoren en verbindingspersonen vanuit de Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ).

Dit alles heeft geleid tot een gedeeld beeld voor de verdere ontwikkeling van een model van samenwerking.

Gedeelde beeld voor een model van samenwerking binnen de transitie van palliatieve zorg van 18- naar 18+

Vanuit een levensloopbenadering verloopt de transitie van kinderpalliatieve zorg naar palliatieve zorg voor volwassenen in drie samenhangende fasen.



Onderaan begint het met de **voorbereidingsfase**, waarin vanuit de kinderpalliatieve zorg (KPZ) de basis wordt gelegd. In deze fase staat de vroegtijdige afstemming en samenwerking met de volwassen palliatieve zorg (VPZ) centraal.

In het midden volgt de **transitiefase**: een gezamenlijke route waarin de kinder- en volwassen palliatieve zorg samen optrekken. Hier wordt nauw samengewerkt om kennis, ervaringen en passende zorg naar de volwassenenzorg voor te bereiden, met het perspectief van jongeren met palliatieve zorgbehoeften en hun naasten als leidraad.

Bovenaan eindigt het proces in de **landingsfase**. In deze fase maken jongeren met palliatieve zorgbehoeften en hun naasten een zachte landing in de volwassenenzorg, met continuïteit van zorg als uitgangspunt. De transitie van kinder- naar volwassen palliatieve zorg wordt als vloeiend ervaren.



Transitie palliatieve zorg van 18- naar 18+

De overgang van kinder- naar volwassen palliatieve zorg is een cruciale fase in het leven van jongeren met palliatieve zorgbehoeften. Het doel is om barrières in deze overgang zoveel mogelijk weg te nemen. Dit principe is verankerd in de [Kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kindzorg naar volwassenzorg](#).

Het uitgangspunt is om de leeftijdsgrens van 18 jaar niet langer als een harde scheidslijn te zien, maar als een vloeiende overgang waarin continuïteit van zorg centraal staat. Binnen de palliatieve zorg gaan we uit van een levensloopbenadering voor jongeren met een beperkte levensverwachting – een aanpak die specifieke aandacht vereist.

Door de expertise uit zowel de kinder- als de volwassen palliatieve zorg samen te brengen, streven we naar een vloeiende overgang die recht doet aan de unieke behoeften van de jongere en diens gezin.

Twee doelgroepen, twee benaderingen

We onderscheiden twee groepen jongeren, die ieder een eigen benadering vragen in de overgang van de palliatieve kindzorg naar de volwassenzorg:

- Jongeren met palliatieve zorgbehoeften die wilsbekwaam zijn en cognitief in staat om zelf de regie over hun zorg te voeren.
- Jongeren met palliatieve zorgbehoeften die cognitief, door een verstandelijke beperking, niet in staat zijn die regie zelf te nemen en afhankelijk blijven van hun ouders of verzorgers.

Elke groep vraagt om een specifieke aanpak die recht doet aan hun mogelijkheden, behoeften en ondersteuningsstructuur.

Focus voor het komende jaar: samenwerken aan een vloeiende transitie

Komend jaar zetten we in op de verdere uitwerking en implementatie van dit gedeelde beeld, met speciale aandacht voor regionale samenwerking, bewustwording en kennisdeling. Op deze manier bevorderen we de zorg die is afgestemd op het gehele ontwikkelingsproces van jongeren met een palliatieve zorgbehoeften, waarbij hun fysieke, emotionele en sociale behoeften centraal staan en kwaliteit van leven het uitgangspunt is.



Samenwerking, bewustwording en kennisdeling centraal

Voor het komende jaar richten we ons dus op drie pijlers om de transitie van jongeren in de palliatieve zorg verder te versterken: het vergroten van bewustwording en kennisdeling, het stimuleren van gestructureerde samenwerking en het leggen van verbindingen met het sociale domein.

1. **Bewustwording en kennisdeling vergroten**

Samen met onze partners ontwikkelen we een digitaal kennisplatform over de transitie van de palliatieve zorg van 18- naar 18+ . Hier bundelen we goede voorbeelden, tools en praktische informatie. Het platform biedt actuele kennis en informatie die jongeren, ouders en zorgprofessionals helpen hun weg kunnen vinden in de overgang van kind- naar volwassenzorg.

Ook willen we het bewustzijn vergroten bij zorgverleners, beleidsmakers en de samenleving over de unieke uitdagingen waar jongeren in de palliatieve zorg mee te maken hebben. Dit doen we onder andere door het gesprek aan te gaan met relevante partners, bijdragen te leveren aan congressen en landelijke campagnes en initiatieven te steunen.

2. **Gestructureerde samenwerking tussen palliatieve netwerken versterken**

De koppels van coördinator Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) en verbindingsofficier van de Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) bouwen verder aan een regionale samenwerking tussen de netwerken en teams in de kinder- en volwassen palliatieve zorg, om zo een vloeiende gang van zorg te waarborgen.

Daarbij ligt de focus op het versterken van samenwerking en netwerkontwikkeling rond de overgang van 18- naar 18+. We faciliteren integrale samenwerking en coördinatie, met specifieke aandacht voor de betrokken professionals. Denk aan de casemanager, huisarts, kinderarts, specialisten volwassenzorg in het ziekenhuis en de arts VG – voor jongeren met palliatieve zorgbehoeften en een ernstige meervoudige beperking (EMB).

Daarnaast investeren we in duurzame verbindingen tussen de betrokken organisaties, zodat samenwerking verankerd raakt in een stevig en blijvend netwerk.

3. **Verbinding met het sociale domein**

Naast medische zorg streven we naar een bredere benadering waarin ook sociale, psychologische, pedagogische en zingevingaspecten een plek krijgen.

We willen de aandacht voor het ontwikkelingsproces van jongeren met palliatieve zorgbehoeften voortzetten binnen de volwassen palliatieve zorg, en zorgen dat dit stevig ingebed raakt binnen een integrale benadering van zorg en ondersteuning. Ook willen we dat er aandacht is voor het gegeven dat deze jongeren vaak lang deel blijven uitmaken van een gezinssysteem.



Op weg naar een vloeiende transitie van palliatieve zorg voor jongeren van 18- naar 18+

Overwegingen bij het model van samenwerking

Een goede transitie van kinderpalliatieve zorg naar palliatieve zorg voor volwassenen vraagt om zorgvuldige afstemming, tijdige voorbereiding en structurele ondersteuning. In het plan van aanpak focussen we op de verbinding en samenwerking tussen kind- en volwassen palliatieve zorg en een tijdige voorbereiding en proactieve zorgplanning.

Aandachtspunten voor de verdere uitwerking

Zoals uit diverse onderzoeken blijkt, brengt de leeftijdsgrens van 18 jaar formele veranderingen met zich mee die directe gevolgen hebben voor de zorgverlening. Binnen deze kaders zien wij – ondanks juridische grenzen – wel ruimte om meer flexibiliteit te creëren. Dit vraagt om een bewuste en zorgvuldige aanpak op meerdere niveaus:

A. Stimuleren van bewustwording en cultuurverandering onder zorgprofessionals

Organisatorische en culturele barrières zorgen er vaak voor dat zorgprofessionals strikt vasthouden aan leeftijdsgrenzen. Het is essentieel om bewustwording te creëren over de ruimte die er binnen de palliatieve zorg wél is om flexibel te handelen. Dit vraagt om sensibilisering: wat kan er wél binnen de bestaande wet- en regelgeving?

Daarnaast is het nodig dat beleidsmakers, zorgorganisaties en instellingen palliatieve zorg voor jongeren niet strikt in leeftijdscategorieën indelen, maar ruimte bieden voor maatwerk en vloeiende overgangen.

B. Aansluiting bij de uitgangspunten van Medische Kindzorg Samenwerking (MKS)

Bij de verdere uitwerking nemen we de principes van MKS als leidraad, omdat deze samenwerking gericht is op integrale en afgestemde zorg voor kinderen en jongeren met palliatieve zorgbehoeften.

C. Ontwikkeling van de richtlijn palliatieve zorg 18-/18+

Een formele richtlijn voor de transitie palliatieve zorg van 18- naar 18+ biedt houvast aan professionals en instellingen. Het ondersteunt het maken van duidelijke samenwerkingsafspraken voor de twee specifieke groepen jongeren binnen de palliatieve zorg.

D. Structurele inbedding en financiering

Een goede borging vraagt om structurele inbedding in de zorgpraktijk. Ook onderzoeken we of het mogelijk is om een juridische uitzonderingspositie te creëren voor jongeren met palliatieve zorgbehoeften in de overgangsfase rond 18 of 19 jaar, zodat zo nodig continuïteit van hun zorg gegarandeerd blijft.

Colofon

Dit gedeelde beeld voor de transitie palliatieve zorg 18- naar 18+ opgesteld in samenwerking met de projectgroep 18-/18+ door Stephanie Vallianatos, projectleider Transitie van 18- naar 18+ en Leandra Beeloo, projectmedewerker Palliatieve Zorg 18-/18+, bij het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.

Het project Transitie van 18- naar 18+ is onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZII).

Ten grondslag aan dit gedeelde beeld liggen verschillende onderzoeksrapporten, inventarisaties bij netwerken en palliatieve zorgteams, input van ervaringsdeskundigen en experts uit het veld, en acties in de regio's die zijn opgezet door de koppels van NIK-coördinatoren en verbindingspersonen vanuit de Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ). Dit gedeelde beeld is binnen bestuur en hoofden van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg vastgesteld. Tevens is het gedeelde beeld voorgelegd aan de expertise raad van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg.

Mei 2025