



NPPZ II – Kind en Jongere

Voortgang projectgroep integrale
netwerkbenadering PZ 18-/18+

Project update

april 2025





Bijeenkomst projectgroep – 10 april 2025

- Voortgang in de regio's met de duo's NIK coördinator met verbindingsofficier vanuit VPZ
- Gesprek en draagvlak voor het model van samenwerking





Denkrichting transitie palliatieve zorg 18- naar 18+

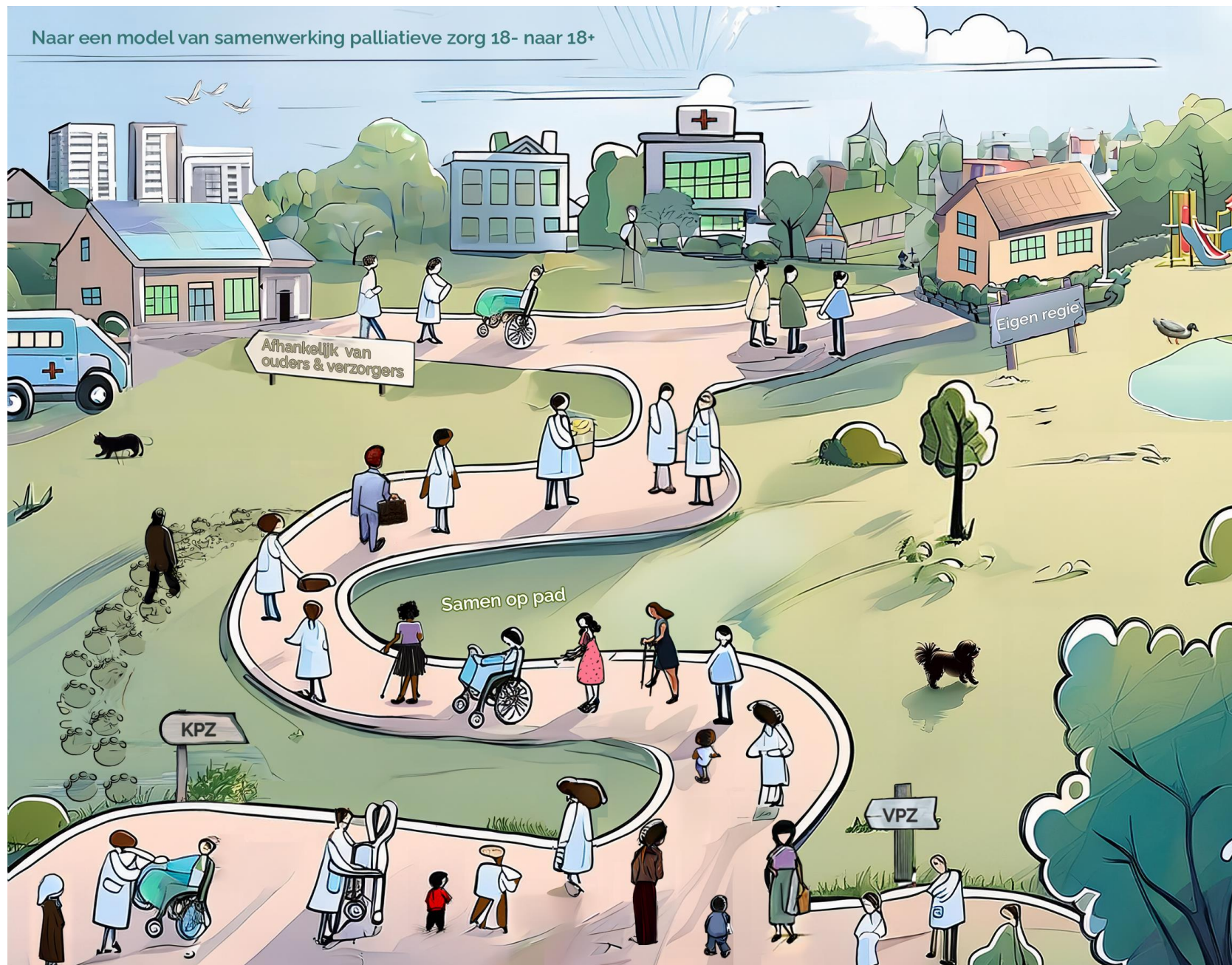
- 18 jaar geen scheidslijn maar vloeiende overgang
- Zorgcontinuïteit centraal
- Multidisciplinaire samenwerking, integrale en persoonlijke benadering
- Twee doelgroepen:
 1. Wilsbekwaam, cognitief in staat eigen regie te nemen
 2. Cognitief niet in staat eigen regie te nemen door (Z)EMB en afhankelijk blijven van ouders/verzorgers
- Jongere en zijn/haar gezin centraal
- Zorg en ondersteuning niet alleen medisch perspectief, maar brede sociale context en aandacht ontwikkelingsproces van jongere

Focus op verdere uitwerking:

- Bewustwording en kennisdeling
- Versterken samenwerking
- Integratie sociale benadering



Naar een model van samenwerking palliatieve zorg 18- naar 18+





Vier thema's en ambities

1. Awareness kweken

Traceren organisaties die de problematiek 18-/18+ ervaren

Huisartsengroepen binnen verschillende regio's benaderen, ervaringen 18-/18+

Palliatieve teams binnen verschillende regio's betrekken bij 18-/18+

Samen optrekken NIK en NPZ rondom aanhaken sociaal domein

Werkconferentie transmuraal werken
bewustwording/kennismaking KCT

Ambitie:

Awareness rondom de uitdagende transitie 18-/18+ voor jongeren met een palliatieve zorgvraag is vergroot waardoor palliatieve jongeren en hun gezinnen zich beter ondersteund voelen tijdens de overgang van de kindzorg naar volwassen zorg.





Vier thema's en ambities

2. Kennis en informatie delen:

Scholingsavond CvL 18-/18+

Community of Practice 18-/18+ aan de orde laten komen

Webinar 18-/18+

Ondersteuningstool 18-/18+

Ambitie:

Er is een centrale plek gecreëerd waar alle kennis en informatie met betrekking tot de transitie -18+ voor palliatieve zorg beschikbaar toegankelijk en duidelijk is.





Vier thema's en ambities

3. Samenwerking netwerken VPZ en KPZ vormgeven

Uitwerken casuïstieken tussen NIK en VPZ

Opnemen 18-/18+ als doelgroep in transformatieplan palliatieve zorg

Ambitie:

Er is een **model voor samenwerking** van de NIK en de NPZ ontwikkeld die bijdraagt aan een vloeiende (of soepele) transitie 18-/18+ voor palliatieve zorg.





Vier thema's en ambities

4. Inzicht behoefte EMB

Onderzoeken welke VG organisaties actief zijn binnen de volwassen netwerken en laten aansluiten bij de NIK

Goede praktijken die zorgtransitie voor jongeren met EMB verbeteren

Werksessie rond positionering arts VG

Ambitie:

Er is inzicht verkregen in de specifieke behoeften van gezinnen van jongeren met een ernstige verstandelijke beperkingen rondom de transitie 18-/18+ voor palliatieve zorg.





Naar een vloeiende samenwerking in de transitie palliatieve zorg 18-/18+

Samen zorgen dat zorg blijft aansluiten

Waarom doen we dit?

18-/18+ onvoldoende geadresseerd en vereist een systeemtransitie die nog onvoldoende is ingevuld

- Steeds meer jongeren bereiken volwassen leeftijd met een palliatieve zorgvraag
- Overgang = risico op zorgval
- Ervaringen jongeren/ouders: onzekerheid, verlies van vertrouwde gezichten, versnippering, gebrek aan regie





Hoe doen we dit?

Gering aantal heterogene casussen met grote impact: niet zinvol om een procedure te ontwikkelen en die uit te rollen. Daarom gekozen voor:

- Multidisciplinaire bewustwording kweken: Bij verschillende instanties (gemeentes, zorg, ...)
- Bewustwording kweken in voorbereidingsfase in kindertijd: bij jongeren, ouders, zorgprofessionals... .. Rol huisarts en arts vg adresseren
- Gecentraliseerd kenniscentrum: geactualiseerd set van best practices en checklists; informatie
- Netwerk van kennishouders binnen PZ en PKZ die als vraagbaak kunnen optreden.





Wat hebben we geleerd uit de kinderpalliatieve zorg?

- Tijdig en proactief in gesprek werkt
- Casemanager of centrale contactpersoon helpt
- Begeleiding vanaf het begin helpt jongeren en ouders grip te houden
- Stress bij overgang als netwerk rond gezin opnieuw opgebouwd moet worden





Groeimodel voor samenwerking¹

Aanpak:

- Kennis verzamelen & delen
- Regionale samenwerking versterken
- Continuïteit organiseren met steunpunt

Concreet voorstel

1. Landelijk transitiesteunpunt met kennisplatform
2. Transitieondersteuning (tijdelijke inzet)
3. Aansluiting op het model van casemanagement





Ad 1. Landelijk transitiesteunpunt met kennisplatform

- Actueel kennisplatform (ook sociaal domein)
- Vraagbaakfunctie
- Structurele borging transitie-competenties (kennis, vaardigheden, attitude)
 - Rol Kenniscentrum: kennis te actualiseren en netwerken te verbinden en te onderhouden
 - Versterken regionale samenwerking met de volwassen netwerken voor palliatieve zorg
 - Inbedden in training van (toekomstige) professionals, jongeren en ouders





Ad 2. Transitieondersteuning (tijdelijke inzet)

- Landelijk aanwezig, regionaal op vraag inzetbaar
- Functie: gids, aanjager, verbinder (niét casusgericht)
- Gericht op bewustwording & ontwikkeling van training en leerplatform

Ad 3. Blenden met casemanagement model:

- Het casemanagement model wordt nu ontwikkeld en getoetst
- Borgen in scholing casemanagers





Communicatie & bewustwording

- Heldere, toegankelijke en doelgroepgerichte communicatie, om:
 - Jongeren en ouders beter **toe te rusten**
 - **Bewustzijn te vergroten** t.a.v. proactieve zorg zorgprofessionals en professionals sociaal domein
 - De **multidisciplinaire samenwerking te versterken**





"Zelfs als je denkt als ouder alles aan de voorkant goed geregeld te hebben voor je jongvolwassen dochter, blijkt de praktijk een stuk weerbarstiger", (ervaringsdeskundige moeder)

Laten we waakzaam met elkaar blijven dat de zorg voor jongeren met een palliatieve zorgbehoefte tijdens de overgang van de kindzorg naar de volwassenenzorg heel veel van henzelf en hun ouders vraagt. Toegankelijke kennis en informatie en ondersteuning is hierbij essentieel.

