

Vragen en antwoorden bij Webinar Overgang palliatieve zorg van 18- naar 18+

| Vraag | Antwoord |
|---|--|
| "over welke protocollen hebben we het dan die niet toereikend zijn? Je kijkt toch altijd naar wat nodig is" | Protocollen zijn beschikbaar binnen de kindzorg en binnen de volwassenzorg. Op het moment dat een jongeren met een palliatieve zorgbehoefte 18 jaar wordt raken veel medische behandelingen en medicatiemanagement ontregeld omdat de protocollen vanuit de volwassenzorg niet aansluiten bij deze jongeren. |
| "wat kunnen we doen om overgang van kinderarts naar huisarts als eerste aanspreekbare medicus te vergemakkelijken? kunnen we als huisarts en kinderarts vanaf bijv. 16 jaar samen de zorg verlenen om zo de overgang soepeler en met meer vertrouwen voor iedereen te laten verlopen?" | Het zou helpen als al in een veel eerder stadium liefst al bij diagnose de huisarts betrokken wordt in het netwerk rond het kind en check of huisarts de zorg voor deze jongere op zich wil en kan nemen. Het samen oplopen vanaf 16jr zou al een goede stap kunnen zijn. |
| "Er bestaat een kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kindzorg naar volwassenzorg. Vanuit de federatie medisch specialisten. Daar kunnen artsen ook op gewezen worden. " | Goed punt. Wat we merken in de praktijk is dat deze kwaliteitsstandaard en andere tools nog niet goed gevonden worden. Daar gaan we aan werken. |
| "Volgens mij moeten we (vooral in ons denken) toe naar een netwerkzorg van het begin rond die ene patiënt. Daarvoor zijn ouders, kinderarts, arts VG, huisarts, volwassen internist neuroloog, etc., allemaal rol in. Dan kunnen we echt ieder kwaliteit gebruiken voor die ene patiënt | Precies, mooi verwoordt. |
| "Eens, veelal individuele netwerken die mooi op maat gemaakt worden. " | idem |
| "goed om de strakke leeftijdsgrens los te laten en om het te bedenken wat er nodig is. in jeugd ggz loopt het soms tot 23 of 26 jaar door ook afhankelijk van behoeften en wensen" | Zoals de vorige opmerkingen al verwoordt is maatwerk van belang, hoe zich dat tot wetgeving verhoudt is iets dat we verder zullen uitzoeken. |
| "Op de website Op eigen benen.nu is een transitie toolkit te vinden met tools om de transitiezorg te ondersteunen" | Ja inderdaad. Deze tools zijn met name gericht op jongeren die zelf de regie kunnen nemen. Er start in maart een ZonMW project om de tools aan te passen voor de jongeren met EMB en palliatieve zorg. Zoals al eerder genoemd gaan we werken aan de vindbaarheid van relevante informatie en tools. |
| "Goede tip, ook vinkwijzervoor ouders" | |
| "en de ene hulpverlener is de andere ook niet. ken ook verhalen waarin samenwerkingszorg goed verloopt en IZP kan zeker helpen" | Inderdaad, leren van goede voorbeelden! |
| " https://www.zevmb.nl/handreiking-18plus Handreiking overgang 18-18+ ZEVMB | |
| "Ik begrijp dat ouders behoefte hebben aan vragen die uit de Connect studie naar voren zijn gekomen." "Zoals wat geeft jou de kracht om door te gaan." "Welke vraag zou je willen dat de omgeving aan je stelt" "Kun je je zorgen delen" | We werken nauw samen met de Connect studie en zullen gezamenlijk kijken naar implementatie |