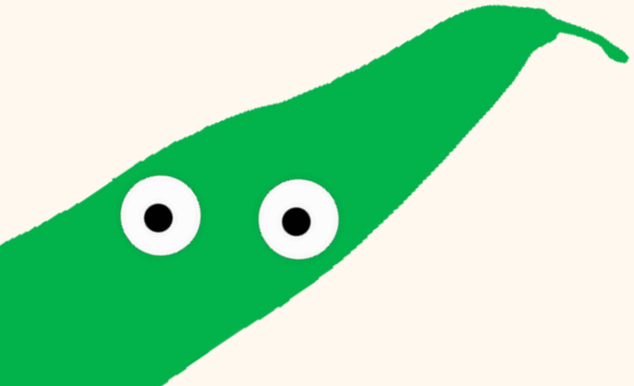
Kenniscentrum Zorginnovatie

Werksessie

verbeterprogramma transitie 18-/18+

7 mei 2025



🔍 Zeven domeinen van frictie in de transitie 18-/18+ voor jongeren met een intensieve zorgvraag

De overgang van kinder- naar volwassenenzorg voor jongeren met een intensieve zorgvraag gaat vaak niet vanzelf. Het systeem is er niet op ingericht, professionals weten niet altijd wat hun rol is, ouders blijven met vragen én verantwoordelijkheden zitten, en jongeren vallen tussen wal en schip.
Om grip te krijgen op waar het wringt, hebben we de knelpunten onderverdeeld in zeven domeinen. Ieder domein laat een ander deel van het probleem zien: van stroperige richtlijnen tot gebrekkige samenwerking, en van overbelaste ouders tot onduidelijke wetten en regels.
De domeinen helpen om het gesprek te voeren, keuzes te maken en gerichter te werken aan verbetering.

📘 Domein 1 – Richtlijn: mooi op papier, lastig in praktijk

🩺 Domein 2 – Professionals willen wel, maar lopen vast

🤝 Domein 3 – Team? Welk team?

💸 Domein 4 – Geen middelen, geen beweging

🧱 Domein 5 – De structuur werkt niet mee

⚖️ Domein 6 – Sociale, politieke en juridische problemen

👫 Domein 7 – Ouders regelen alles, maar raken de regie kwijt

📘 Domein 1 – Richtlijn: mooi op papier, lastig in praktijk

De kwaliteitsstandaard voor transitiezorg ligt er, maar voelt als los zand. Hij is niet verplicht, weinig concreet en past slecht bij jongeren met een complexe medische zorgvraag. Artsen weten niet wat ze ermee moeten, wat het oplevert, of hoe ze het moeten uitvoeren. En ondertussen moet iedereen maar zelf wat verzinnen.

Hoe stevig is die richtlijn eigenlijk?

- Niemand weet of transitiezorg echt werkt – bewijs ontbreekt
- Wat is een goede uitkomst? Daar is geen overeenstemming over
- Er zijn geen harde cijfers of heldere doelen
- De aanbevelingen voelen vrijblijvend
- Het is geen 'moetje' – dus verdwijnt het snel naar de achtergrond

Onbegrijpelijk vaag

- Transitiezorg klinkt mooi, maar wat moet je dan precies doen?
- Er is geen minimaal pakket of heldere basislijn

Niet te vinden, niet toepasbaar

- Jongeren met VB + lichamelijke of zeldzame aandoeningen? Daar is nauwelijks iets voor geregeld
- Medische richtlijnen laten deze groep links liggen

Buiten de comfortzone

- Veel artsen voelen zich niet thuis bij transitiezorg
- Ze weten niet wat hun rol is – of hoe ze moeten beginnen

Geen tijd, geen mensen

- Transitiezorg vraagt extra tijd, aandacht en samenwerking
- En dat is er simpelweg niet bij personeelstekort en hoge werkdruk

De richtlijn sluit niet aan op de praktijk

- Richtlijnen voor kinderen en volwassenen zijn twee losse werelden
- Transitiezorg wordt nauwelijks genoemd in bestaande richtlijnen
- Jongeren met VB zijn een heel diverse groep – één standaard werkt niet
- De huidige richtlijn biedt te weinig houvast voor deze doelgroep
- Lokale aanpassing is altijd nodig, maar daar is geen plan of ruimte voor

🩺 Domein 2 – Professionals willen wel, maar lopen vast

Zorgverleners willen vaak het goede doen, maar lopen tegen grenzen aan: te weinig kennis, te weinig tijd, geen duidelijke rolverdeling, en niemand die de kar trekt. Dan krijg je losse eindjes en een hoop frustratie.

Kennis: wie weet hier eigenlijk iets van?

- Adolescentengeneeskunde? Krijgt geen plek in kinder- of volwassenenzorg
- Jongvolwassenen vallen tussen wal en schip: onderzoek is versnipperd
- Professionals in volwassenenzorg kennen zeldzame aandoeningen niet
- Diagnoses worden gemist bij mensen met VB – zoals gehoorverlies of kanker
- Psychische en gedragsproblemen worden vaak te laat (h)erkend
- Geen aandacht voor veroudering of preventie bij mensen met VB
- Zorgverleners hebben te weinig kennis van VB én zeldzame aandoeningen
- Huisartsen voelen zich niet toegerust voor deze doelgroep

Transitiezorg? Nooit van gehoord

- Veel professionals weten niet wat transitiezorg is, laat staan waarom het nodig is
- Bestaande interventies zijn onbekend en worden nauwelijks gebruikt

Willen ze wel?

- Professionals weten niet wat transitiezorg oplevert – dus waarom zouden ze?
- Er is handelingsverlegenheid: hoe ga je om met de doelgroep?

Geen regie, geen visie, geen vertrouwen

- Veel professionals geloven niet in een generieke aanpak – de doelgroep is te divers
- Overdracht gaat vaak alleen over het medische deel – de rest blijft liggen
- Overgang is abrupt: jongeren verliezen hun vertrouwde zorgverleners
- Ouders en jongeren zijn niet voorbereid op wat er verandert na 18 jaar
- Ze worden nauwelijks betrokken bij de voorbereiding of het beleid
- Ervaringsdeskundigen worden niet ingezet
- Er is geen vast aanspreekpunt in de volwassenenzorg
- En ook geen coördinator in de overdrachtsfase
- Kinder- en volwassenenzorg werken niet samen vanuit één gedeelde visie

En dan nog de tijd...

- Transitiezorg kost tijd, maar die is er niet
- Wachtlijsten remmen de doorstroom in de zorg
- Er is een tekort aan Artsen VG – en die werken vaak buiten het ziekenhuis
- Artsen VG hebben geen toegang tot intramurale voorzieningen
- De huisarts heeft weinig tijd, én weinig zicht op gezinnen met een intensieve zorgvraag
- Rond 18 jaar moet die huisarts ineens het overnemen – maar zonder voorbereiding
- Warme overdracht organiseren? Binnen én buiten je eigen organisatie: bijna onmogelijk

🤝 Domein 3 – Team? Welk team?

Goede transitiezorg vraagt om samenwerking. Maar die is er vaak niet. Professionals kennen elkaar niet, werken langs elkaar heen of voelen zich er niet verantwoordelijk voor. Zonder duidelijke kartrekker, gezamenlijk plan of goede overdracht valt alles tussen de wal en het schip – en de jongere dus ook.

Iedereen werkt z'n eigen eilandje af

- Somatische zorg, GGZ en VG-zorg trekken weinig samen op
- In de kinderzorg weet men vaak niet aan wie je moet overdragen
- Huisartsen missen het netwerk (en vaak ook het vertrouwen) om de regie te nemen
- Artsen VG werken buiten het ziekenhuis en hebben geen toegang tot medische voorzieningen daar

Geen plan, geen kartrekker

- Er is geen gedeeld beleid tussen kinder- en volwassenenzorg
- Behandeling stokt zodra de jongere overgaat
- Niemand voelt zich écht verantwoordelijk – er is geen kartrekker met mandaat deeld beleid tussen kinder- en volwassenenzorg

Iedereen denkt: dit is niet van mij

- KZ en VWZ delen zelden de verantwoordelijkheid voor transitiezorg
- Het lukt alleen als er toevallig een bevlogen individu in het team zit
- Maar één persoon is geen systeem – en geen garantie

Overdracht met losse eindjes

- Gezinnen hebben te maken met veel instanties – die niet op elkaar afgestemd zijn
- Slechte overdracht zorgt voor uitval uit zorg, onnodige achteruitgang
- Er zit een gat tussen het laatste kinderconsult en de eerste in de VWZ
- Kinderpalliatieve zorg sluit niet aan op palliatieve zorg voor volwassenen

💸 Domein 4 – Geen middelen, geen beweging

Iedereen wil goede transitiezorg, maar niemand krijgt er de tijd, ruimte of middelen voor. Belangrijke interventies worden niet betaald, systemen werken niet samen en de resultaten worden niet gemeten. De wil is er wel, maar het fundament ontbreekt.

Geen geld voor wat écht nodig is

- Warme overdracht, voorbereiding of ontvangst? Daar is geen financiering voor
- Transitiecoördinatie wordt niet betaald
- In de volwassenenzorg zijn de DBC's ongunstiger: minder tijd, minder consulten

Geen stimulans om het goed te doen

- Alles is per orgaan geregeld – dus niemand voelt zich regievoerder
- Wetenschappelijke verenigingen geven geen prioriteit aan transitie
- Visitatiecommissies kijken er niet naar – dus het telt niet mee
- Instellingen hebben zelden een eigen beleid op transitiezorg
- Er is geen enkele structurele evaluatie van hoe de transitie verloopt – voor teams, jongeren of ouders

Informatiesystemen: praten niet met elkaar

- Kind- en volwassenenzorg werken met verschillende systemen – info raakt zoek
- Overdracht beperkt zich tot medische voorgeschiedenis – de rest ontbreekt
- Digitale zorg wordt nauwelijks benut om de transitie soepeler te maken

🧱 Domein 5 – De structuur werkt niet mee

Zorgprofessionals doen hun best, maar de organisatiestructuur houdt ze tegen. Er is geen duidelijke verantwoordelijkheid, geen beleid, geen prioriteit. KZ en VWZ spreken niet dezelfde taal, en er is geen plan dat zegt: zo gaan we het doen. Zonder systeem dat helpt, blijft goede transitiezorg leunen op toevallig gemotiveerde mensen.

Structuur en beleid sluiten niet aan op de praktijk

- Jongeren met VB passen niet in de standaard VWZ-voorzieningen
- Professionals in VWZ kennen deze doelgroep vaak niet
- Voor zeldzame aandoeningen is niet altijd een expertisecentrum – zonder diagnose val je buiten de boot
- De zorg in expertisecentra is beter dan daarbuiten – maar niet iedereen komt daar
- Er is minder afstemming tussen disciplines, en multidisciplinair werken komt in het gedrang

Niemand is officieel verantwoordelijk

- Binnen organisaties is onduidelijk wie de regie heeft op transitiezorg
- Iedereen wijst naar elkaar – niemand pakt het op

Niemand is officieel verantwoordelijk

- Er mist iemand die het aanjaagt én mandaat heeft om knopen door te hakken

Geen prioriteit, geen beweging

- Transitiezorg staat niet op de agenda van bestuur of management

Er is geen kartrekker met mandaat

- Er mist iemand die het aanjaagt én mandaat heeft om knopen door te hakken

One-size-fits-all werkt hier niet

- Elk gezin en elk zorgpad is anders – maar er is geen ruimte voor lokale vertaling of een concreet implementatieplan

Geen lijn, geen ruimte

- Instellingen missen breed gedragen beleid
- Er is geen landelijke aanpak die ruimte biedt voor lokaal maatwerk

De cultuur werkt niet mee

- Regels worden strak gevolgd – maatwerk is lastig
- Kinder- en volwassenenzorg hebben andere werelden en gewoontes
- GGZ in de VWZ is vooral gericht op behandeling, niet op begeleiding
- Psychosociale ondersteuning krijgt weinig aandacht in de VWZ

⚖️ Domein 6 – Sociale, politieke en juridische problemen

Als een jongere 18 wordt, verandert er van alles in wet- en regelgeving – en vaak allemaal tegelijk. Van Jeugdwet naar WMO, van onderwijs naar dagbesteding, van jeugdzorg naar volwassenenzorg. Maar er is geen systeem dat dit soepel opvangt. Ouders verdwalen in regels, jongeren vallen uit beeld, en zorgverzekeraars kijken de andere kant op.

De regels zijn niet gemaakt voor een zachte landing

- Wetgeving verandert op 18 – maar de praktijk loopt achter
- De overstap van Jeugdwet naar WMO of WLZ is stroef en onduidelijk
- Aanvragen zijn ingewikkeld en elke voorziening heeft z'n eigen regels
- Gemeenten herbeoordelen jaarlijks – dat geeft onzekerheid en onrust

Onderwijs stopt, en dan?

- Jongeren met VB vallen in een gat na het speciaal onderwijs
- Overgang naar dagbesteding of werk is niet goed geregeld
- Logeerplekken, sport en dagbesteding vallen weg of veranderen plots

Participatie staat onder druk

- De aansluiting op de arbeidsmarkt is matig tot niet bestaand
- Transitieplannen vanuit school worden niet opgevolgd in de zorg
- Werk, dagbesteding, wonen en welzijn worden niet als geheel benaderd

Zorg en welzijn zijn versnipperd

- Er zijn veel instanties, maar geen goede afstemming
- Jongvolwassenen met VB hebben moeite om specialistische zorg te vinden
- De kwaliteit én continuïteit van zorg verslechteren na 18
- Jongeren die thuis wonen raken uit beeld bij VG-instellingen
- Woonvormen zijn vaak niet passend voor jongeren met VB
- Er is weinig regie en weinig multidisciplinair werken – zeker in de VWZ

Geen geld, geen beleid

- Zorgverzekeraars vinden transitiezorg geen kwaliteitscriterium
- Warme overdracht en coördinatie worden niet gefinancierd
- De DBC's voor VWZ zijn minder gunstig dan die van de KZ
- Er is geen stimulerend beleid van zorgverzekeraars of overheid

👨‍👩‍👧 Domein 7 – Ouders regelen alles, maar raken de regie kwijt

De overgang naar 18+ voelt voor veel ouders als een val: het systeem verandert, de vertrouwde zorg verdwijnt, en de verantwoordelijkheid blijft bij henzelf. Ondertussen zijn jongeren vaak onvoldoende voorbereid op zelfstandigheid – als daar al ruimte voor is. De hele transitie vraagt veel, maar biedt weinig houvast. En de grote vraag blijft: wat als wij er straks niet meer zijn?

Wat wil de jongere eigenlijk zelf?

- Het is lastig te achterhalen wat jongeren zelf willen, vinden of kunnen
- Ze worden regelmatig overschat of juist onderschat door professionals
- Er is weinig aandacht voor communicatie op maat
- Eigen regie en zelfstandigheid worden te weinig gestimuleerd

Ouders willen wel, maar wie helpt hen vertrouwen op loslaten?

- Ouders nemen veel over, vaak uit noodzaak
- Toekomstplannen worden uitgesteld – liever nog even niet
- Er is weinig vertrouwen in de huisarts als opvolger van vertrouwde zorg
- Overgang naar volwassenenzorg confronteert met ouderdom, afhankelijkheid en ‘levend verlies’

Geen voorbereiding, geen begeleiding

- Er is weinig aandacht voor overbelasting of stress in gezinnen
- Voorbereiding op rolveranderingen blijft vaak liggen

De overgang is zwaar – en ouders dragen de last

- Ouders verliezen vertrouwde zorgverleners én het overzicht
- Jongeren en ouders krijgen geen uitleg over wat er verandert na 18
- Niemand coördineert de zorg – dus doen ouders het zelf
- Ze moeten het verhaal steeds opnieuw vertellen
- Ouders weten niet wat ze juridisch moeten regelen (zoals bewindvoering of DIGID)
- Medische informatie wordt ineens onbereikbaar
- Bekende behandelopties vallen weg in de VWZ
- Participatie van ouders is in de VWZ geen vanzelfsprekendheid
- De stem van ouders en jongeren wordt nauwelijks benut in beleid
- Er is geen aandacht voor ethische vragen als: wat als ik eerder overlijd dan mijn kind?

Dit overzicht is mede mogelijk gemaakt door:

Kenniscentrum Zorginnovatie

HOGESCHOOL ROTTERDAM

snijboon

STAP OP

ZonMw