

# Factsheet

Transitiezorg voor jongeren met een verstandelijke beperking en bijkomende problematiek: perspectief van ouders/verzorgers



April 2026

Samra Hussain, Femke Vennik, AnneLoes van Staa & Jane Sattoe | Hogeschool Rotterdam | Kenniscentrum Zorginnovatie

## Inleiding

De overgang van kinder- naar volwassenenzorg (de 18-/18+ transitie) vormt een belangrijke fase in de zorg voor jongeren met een verstandelijke beperking (VB) en bijkomende fysieke en/of mentale problematiek. Er zijn signalen dat ouders/verzorgers zich in deze periode verloren voelen, maar een systematische verkenning van hun ervaringen ontbreekt. Inzicht in deze ervaringen is essentieel om de overgang naar de volwassenenzorg te verbeteren en oplossingen te ontwikkelen die aansluiten bij de behoeften van deze doelgroep. Binnen het STAP OP-project is daarom onderzocht hoe ouders/verzorgers deze overgang ervaren. In deze factsheet worden de belangrijkste resultaten samengevat.



## Methode

### Vragenlijst

Tussen april en oktober 2025 is een landelijke online vragenlijst uitgezet. In totaal vulden 52 ouders/verzorgers deze geheel of gedeeltelijk in.

De vragenlijst is gebaseerd op de gevalideerde On Your Own Feet Transition Experiences Scale (OYOF-TES) voor ouders. Deze bevatte onder andere vragen over de verwachtingen en ervaren knelpunten van ouders/verzorgers, evenals over de betrokkenheid en werkwijze van zorgverleners.

Ouders/verzorgers werd gevraagd zich bij het invullen van de vragenlijst te richten op één specifieke overgang van kinder- naar volwassenenzorg, bijvoorbeeld binnen de ziekenhuiszorg, revalidatiezorg of ggz.

### Interviews

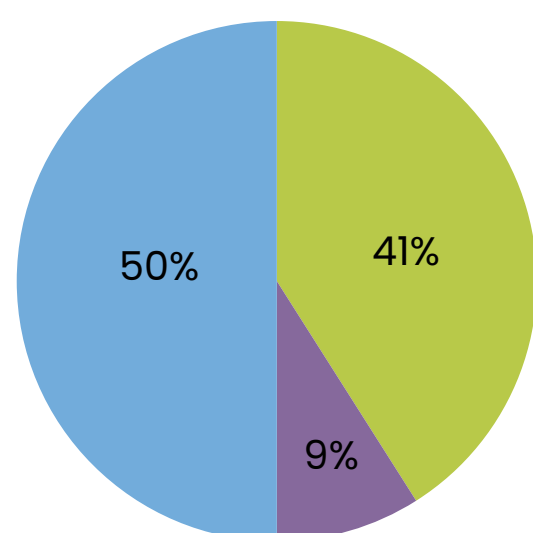
Naast de vragenlijst zijn semigestructureerde interviews met ouders/verzorgers afgenomen. Zeven interviews vonden individueel plaats; drie ouders namen deel aan een groepsgesprek. Het groepsgesprek bood de mogelijkheid om overeenkomsten en verschillen in de ervaringen van ouders scherper in beeld te brengen.

Vijf interviews vonden plaats in het voorjaar van 2025; de overige interviews in de herfst en winter van dat jaar.

Tijdens de interviews is ouders/verzorgers gevraagd hoe de overgang naar de volwassenenzorg is verlopen, wat daarbij goed ging en wat beter zou kunnen.

## Achtergrondkenmerken

### Kenmerken van de jongeren



#### Vragenlijst:

Mijn kind heeft een VB én bijkomende:

- fysieke en mentale problematiek
- fysieke problematiek
- mentale problematiek (geestelijke aandoeningen, incl. gedragsproblematiek)

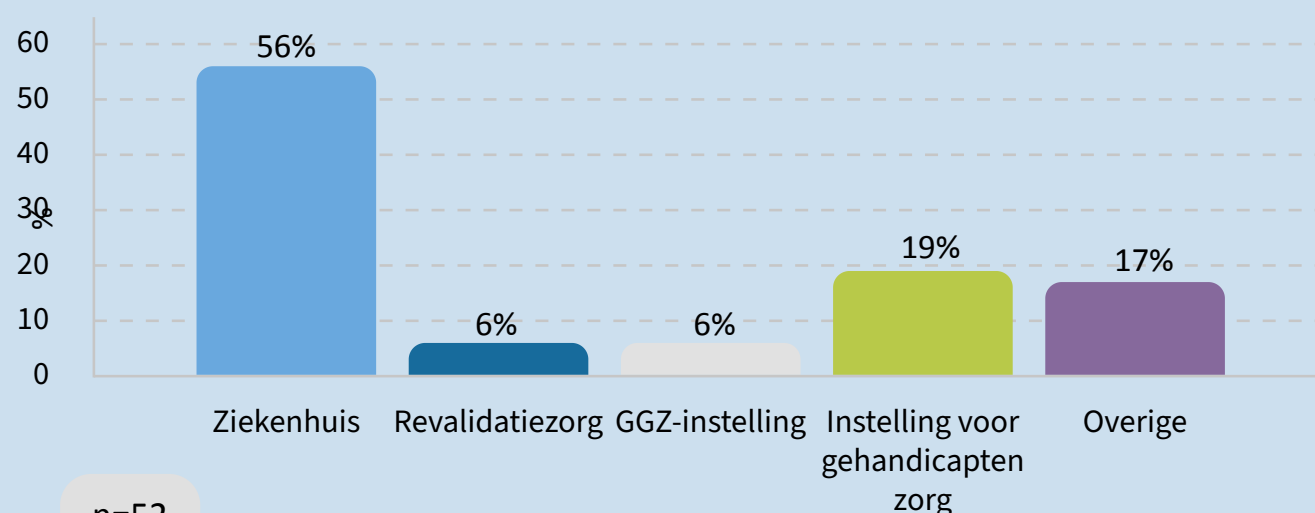
n=44

#### Interviews:

De respondenten uit de interviews (n=10) vormen een vergelijkbare afspiegeling van de totale groep ouders/verzorgers die de vragenlijst heeft ingevuld.

### Welke overgang is als uitgangspunt genomen?

Bij het invullen van de vragenlijst richt ik mij op de overgang van de kinder- naar de volwassenenzorg in:



n=52

#### Interviews:

Tijdens de interviews spraken ouders/verzorgers ook voornamelijk over de overgang in het ziekenhuis. Overige overgangen zoals in de revalidatiezorg, GGZ-instelling en instelling voor gehandicaptenzorg werden benoemd, maar in mindere mate.

### Hoe lang geleden heeft de transitie plaatsgevonden?

Hoe lang geleden was de overstap naar volwassenenzorg?

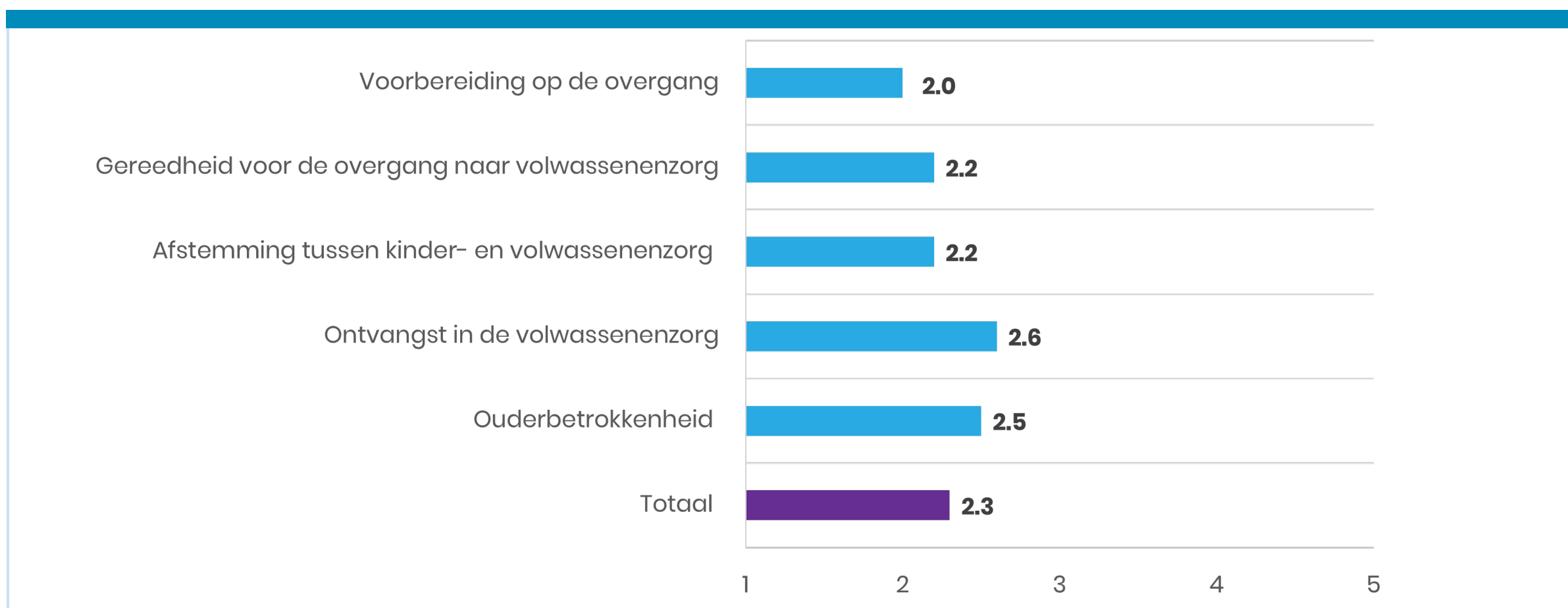
	Vragenlijst (n=47)	Interviews (n=10)
0-3 jaar	74%	70%
3-5 jaar	9%	10%
Langer dan 5 jaar	17%	20%

Voor zowel de **vragenlijst** als de **interviews** geldt dat de meeste ouders/verzorgers de overgang naar de volwassenenzorg in de afgelopen drie jaar hebben meegemaakt.

## Resultaten

### Beoordeling overgangproces

In de vragenlijst hebben ouders/verzorgers verschillende onderdelen van de overgang naar volwassenenzorg beoordeeld op een schaal van 1 'helemaal oneens' tot en met 5 'helemaal eens'. In onderstaande figuur zijn de gemiddelde totaal- en subschaalscores op de OYOF-TES per onderdeel weergegeven. Hoe hoger de score, hoe positiever de ervaring met de overgang. De lage cijfers laten zien dat er veel ruimte is voor verbetering.

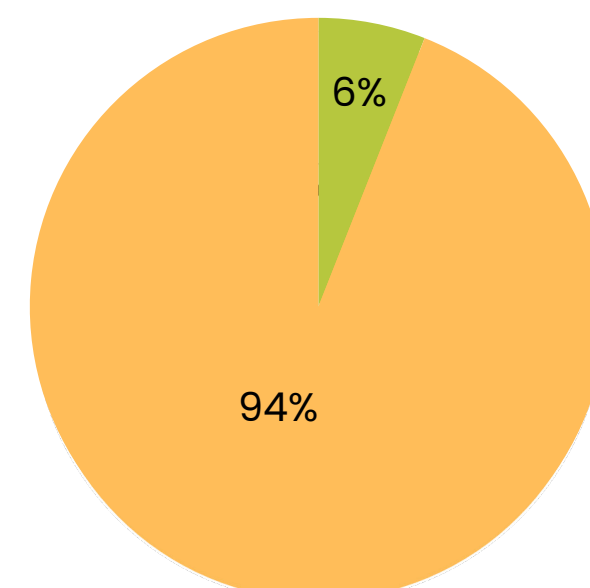


### Voorbereiding op de overgang

Bij de voorbereiding op de overgang naar de volwassenenzorg is het belangrijk dat de jongere en de ouders/verzorgers weten wat hen te wachten staat. Belangrijke onderdelen zijn het meedenken over een transitieplan dat de jongere ondersteunt tijdens de overstap, het tijdig kennismaken met het nieuwe behandelteam en het ontvangen van voldoende informatie over de overgang.

- **Transitieplan:** uit de vragenlijst blijkt dat 94% van de respondenten aangeeft dat er geen schriftelijk transitieplan is opgesteld met de jongere en diens ouders/verzorgers.
- **Kennismaken met het nieuwe behandelteam:** 31% van de ouders/verzorgers heeft het behandelteam van de volwassenenzorg vooraf ontmoet; bij 66% heeft deze kennismaking niet plaatsgevonden.
- **Informatie:** 77% van de respondenten geeft aan onvoldoende informatie te hebben ontvangen, tegenover 16% die dit wel voldoende vond.

**Stelling**  
Er is samen met mij een schriftelijk transitieplan gemaakt.



■ (helemaal) oneens    ■ (helemaal) eens

## Resultaten

### Welke interventies zijn ingezet? (meerdere antwoorden mogelijk) n=34

Individueel transitieplan opgesteld (vb. Groei-wijzer of 'Ready Steady Go')	6%
Schriftelijke of digitale informatie-materialen aangereikt gekregen	6%
Informatiebijeenkomst voor jongeren en ouders/verzorgers	6%
Checklist in zorg 18- naar 18+	6%
Transiticoördinator aangesteld	9%

### Stelling:

"Als ik terugdenk aan de periode dat mijn kind de kindzorg ging verlaten, denk ik dat wij het gevoel hadden dat wij veel zelf moesten uitzoeken en weinig ondersteuning kregen bij het vinden van passende zorg."

20% (helemaal) oneens 2% neutraal 78% (helemaal) eens

Uit de interviews blijkt dat ouders/verzorgers de informatievoorziening rondom de overgang naar volwassenenzorg verschillend ervaren. Sommige voelen zich voldoende geïnformeerd, anderen onvoldoende. Deze verschillen hangen samen met:

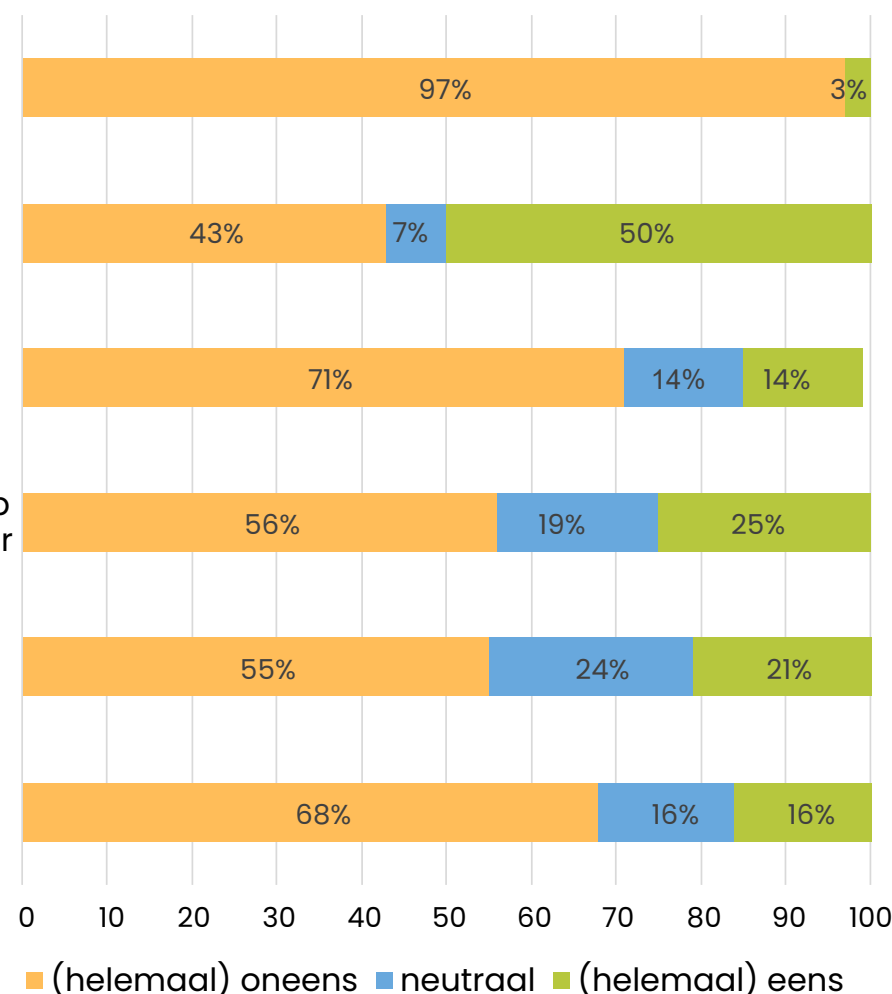
- **Versnipperde informatievoorziening:** de informatie en hulp komen uit verschillende bronnen, afhankelijk van de zorgcontext en de specifieke informatiebehoefte, zoals: zorgprofessionals, maatschappelijk werkers en organisaties zoals MEE of Per Saldo.
- **Behoeft aan actieve begeleiding:** ouders/verzorgers willen meer dan alleen informatie of een overzicht van wat er geregeld moet worden. Zij hebben behoefte aan iemand die meekijkt, meedenkt en zo nodig nagaat of afgesproken stappen daadwerkelijk worden uitgevoerd.

*"Dat iemand meekijkt en meeluistert en meeloopt als het nodig is. Het is allemaal goed gekomen maar een beetje ondersteuning, ja dat was fijn geweest. Dat je niet elke keer zelf het wiel hoeft uit te vinden." (ouder L)*

## Gereedheid voor de overgang naar volwassenenzorg

Gereedheid voor de overgang naar volwassenenzorg verwijst naar de mate waarin de jongere en de ouders/verzorgers zich voorbereid en klaar voelen om de overstap naar de volwassenenzorg te maken. Volgens de meeste ouders/verzorgers was deze gereedheid onvoldoende. Jongeren kunnen zich in de spreekkamer vaak niet redden zonder hulp van hun ouders/verzorgers. Over de tijdige aankondiging van de overgang zijn de meningen verdeeld, maar de meeste ouders/verzorgers ervoeren dat zij en hun kind niet klaar waren voor de overgang. Het moment van overdracht werd dan ook als niet goed en onvoldoende voorbereid ervaren.

1. Mijn kind kan zichzelf goed redden in de spreekkamer (zonder mijn hulp) (n=33)
2. De overstap naar de zorg voor volwassenen was tijdig aangekondigd en kwam niet onverwacht (n=30)
3. Mijn kind was er klaar voor om over te stappen naar de zorg voor volwassenen (n=28)
4. Ik was klaar voor de overstap van mijn kind naar de zorg voor volwassenen (n=32)
5. Het moment van overdracht was ongeveer goed (n=29)
6. Ik ben goed voorbereid op de overstap naar de zorg voor volwassenen (n=31)



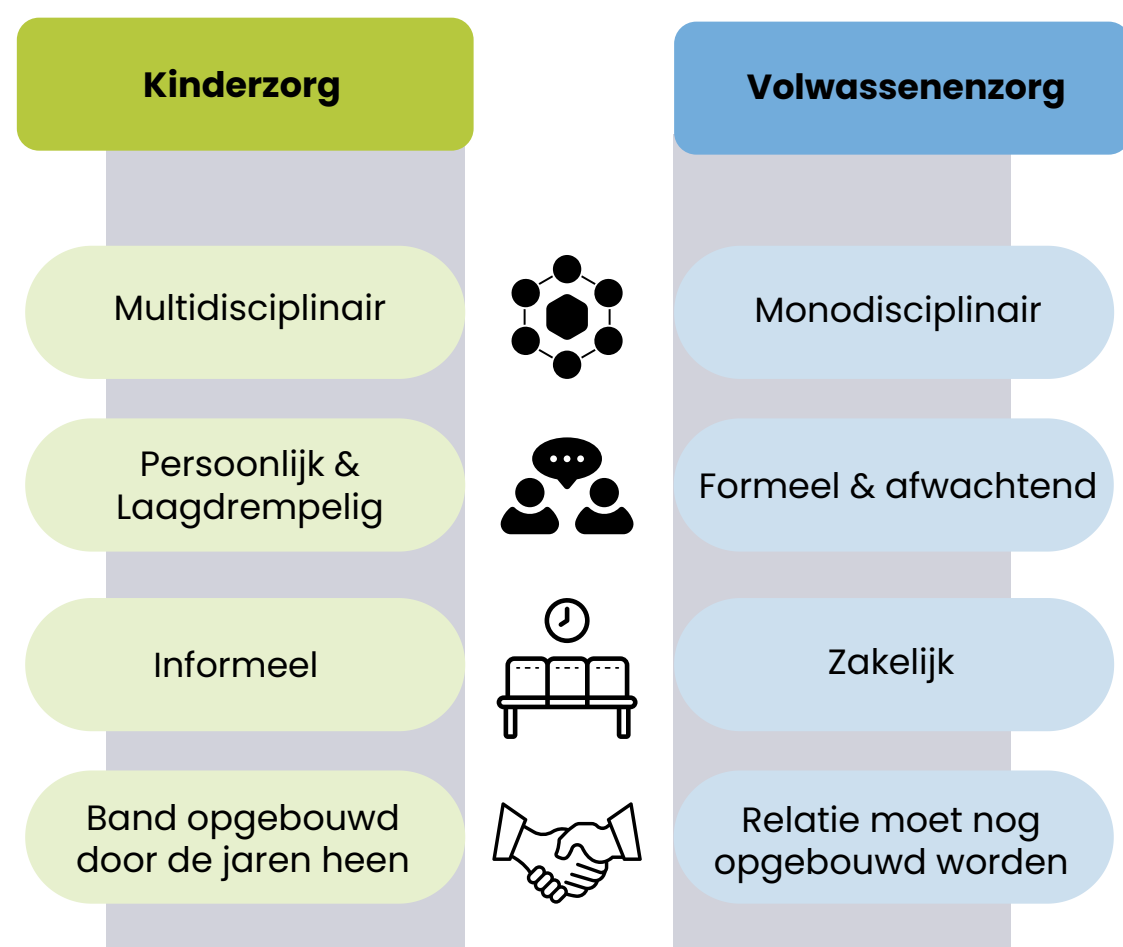
## Resultaten

- De overgang naar volwassenenzorg vindt vaak plaats op een moment waarop **jongeren en hun ouders/verzorgers zich onvoldoende voorbereid voelen**. Dit benadrukt het belang van goede begeleiding tijdens het transitieproces.
- Ouders/verzorgers hebben in de kindercare een **vertrouwde werkwijze en een vertrouwensrelatie met zorgverleners opgebouwd** en ervaren onzekerheid over de inrichting van de volwassenenzorg en het opnieuw opbouwen van deze relaties.

"Het is nu goed geregeld. Laat ons gewoon hier. Wat moet mijn Nijntje-fan in godsnaam in het volwassenenziekenhuis?"  
(ouder K)

## Afstemming tussen kinder- en volwassenenzorg

Afstemming tussen kinder- en volwassenenzorg gaat over hoe goed de zorg op elkaar aansluit wanneer een jongere overstapt naar volwassenenzorg. Het gaat om thema's zoals overeenkomsten in behandeladviezen en manier van werken, de samenwerking tussen zorgverleners en duidelijkheid over wat van de jongere wordt verwacht en wat hij of zij van de volwassenenzorg kan verwachten. Ook speelt mee hoe herkenbaar en vertrouwd de zorg aanvoelt in de nieuwe situatie.



### Samenwerking tussen zorgverleners

Organisatorische verschillen tussen kinder- en volwassenenzorg maken goede afstemming extra belangrijk. Dat vindt nu onvoldoende plaats:

- **Gebrek aan contact:** 45% van de respondenten aangeeft dat er geen contact heeft plaatsgevonden tussen kinder- en volwassenenzorgprofessionals over de behandeling van hun kind.
- **Onvoldoende samenwerking:** 59% geeft aan dat er geen goede samenwerking tussen de kindercare en zorg voor volwassenen was.
- **Gevolgen voor ouders/verzorgers:** ze moeten zelf vaak belangrijke informatie doorgeven en afspraken regelen.

"We zaten in het ziekenhuis in de wachtruimte. En ik zei tegen mijn dochter: het is wel anders, jeetje. Ik zie helemaal geen speelgoed. Je ziet alleen maar grote mensen. Ja, dus dat gingen we ook vertellen samen. Van nou dokter, het is hier wel een beetje saai hoor." (ouder K)

## Resultaten

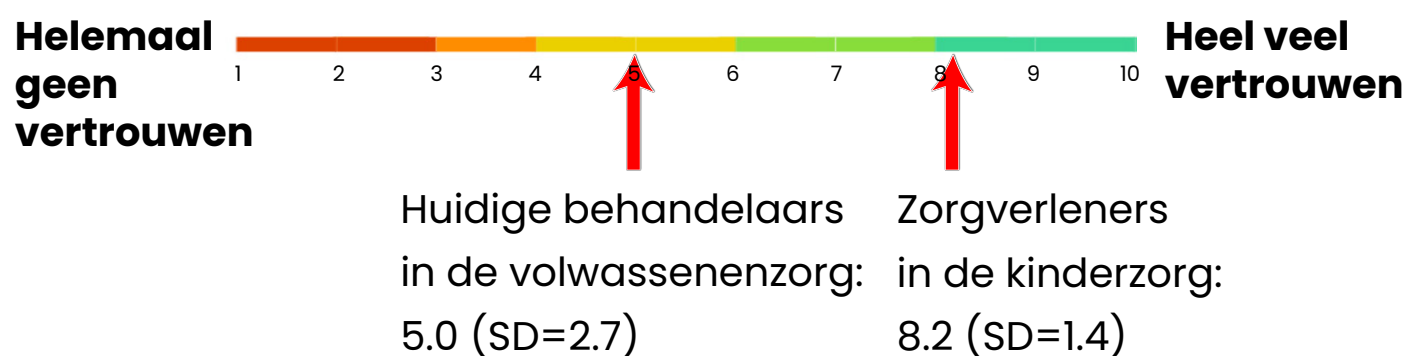
### Ontvangst in de volwassenenzorg

Ontvangst in de volwassenenzorg gaat over hoe jongeren en hun ouders/verzorgers hun huidige zorg ervaren. Het gaat onder andere om vertrouwen in de zorgverleners, tevredenheid over de geboden zorg, in hoeverre de zorgverleners goed geïnformeerd zijn over de jongere en diens conditie en of er binnen de volwassenenzorg goed voor hen wordt gezorgd.



- Slechts 25% van de respondenten vindt het nieuwe behandelteam goed geïnformeerd.
- Een formele overdracht is bij een stabiele zorgsituatie vaak afwezig.
- Dezelfde zorgverlener na 18+ zorgt voor behoud van kennis van voorgeschiedenis.

#### Gemiddeld vertrouwen in zorgprofessionals



Interviews tonen dat het lagere vertrouwen in de volwassenenzorg samenhangt met:

- **Beperkte kennis en ervaring van zorgverleners** met jongeren met een VB en complexe problematiek.
- **Het opnieuw moeten opbouwen van een vertrouwensrelatie:** nieuwe zorgverleners kennen de jongere (nog) niet.
- **Onzekerheid over het vinden van passende zorgopvolging,** vooral bij hoge medische complexiteit.

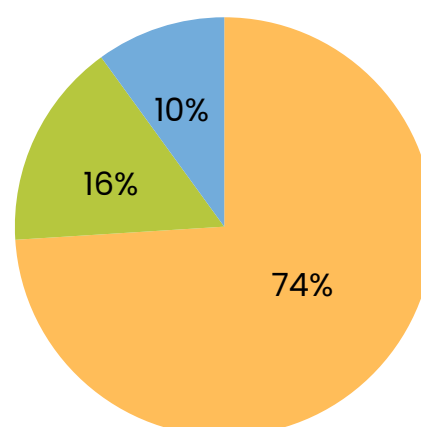
### Ouderbetrokkenheid

Ouderbetrokkenheid verwijst naar de mate waarin ouders/verzorgers betrokken worden bij belangrijke beslissingen rondom de overgang van hun kind naar de volwassenenzorg. Dit gaat bijvoorbeeld over het meebeslissen over het moment van overgang en over waar hun kind naartoe wordt overgedragen.

Uit de **vragenlijst** blijkt dat veel ouders/verzorgers niet betrokken waren bij beslissingen rondom de overgang.

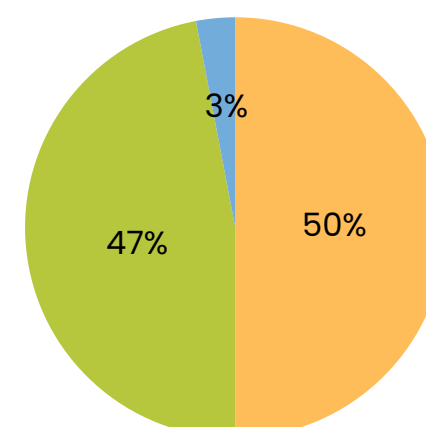
#### Stelling 1

Ik heb zelf meebeslist over het tijdstip waarop hij/zij over ging.



#### Stelling 2

Ik heb meebeslist over waar mijn kind naartoe overgedragen zou worden.



■ (helemaal) oneens ■ neutraal ■ (helemaal) eens

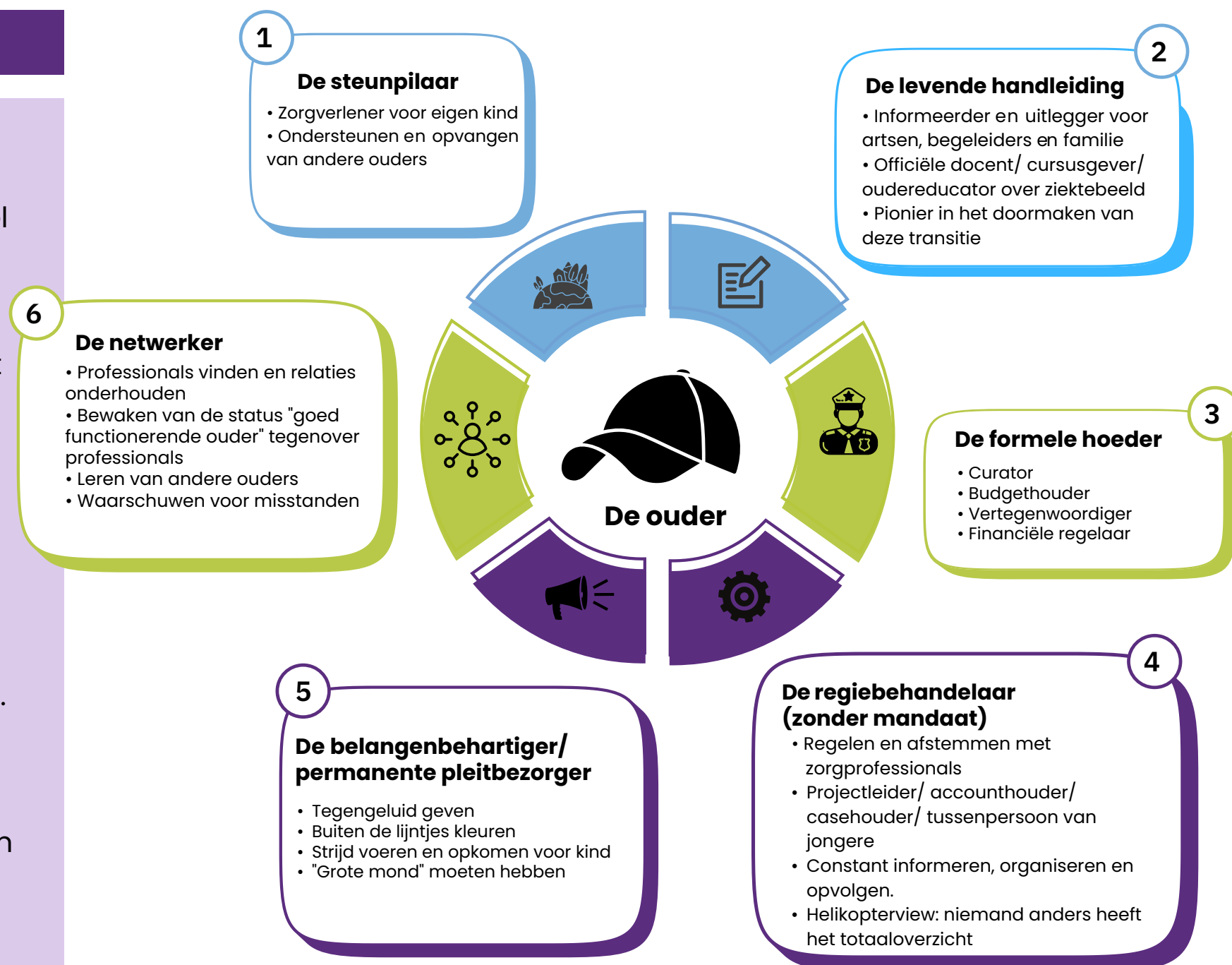
## Resultaten

### Petten van ouders

De manier waarop de overgang naar volwassenenzorg momenteel is georganiseerd, maakt dat ouders/verzorgers veel verschillende rollen tegelijk vervullen. De figuur hiernaast laat zien welke verschillende 'petten' ouders/verzorgers tijdens deze overgang vaak dragen.

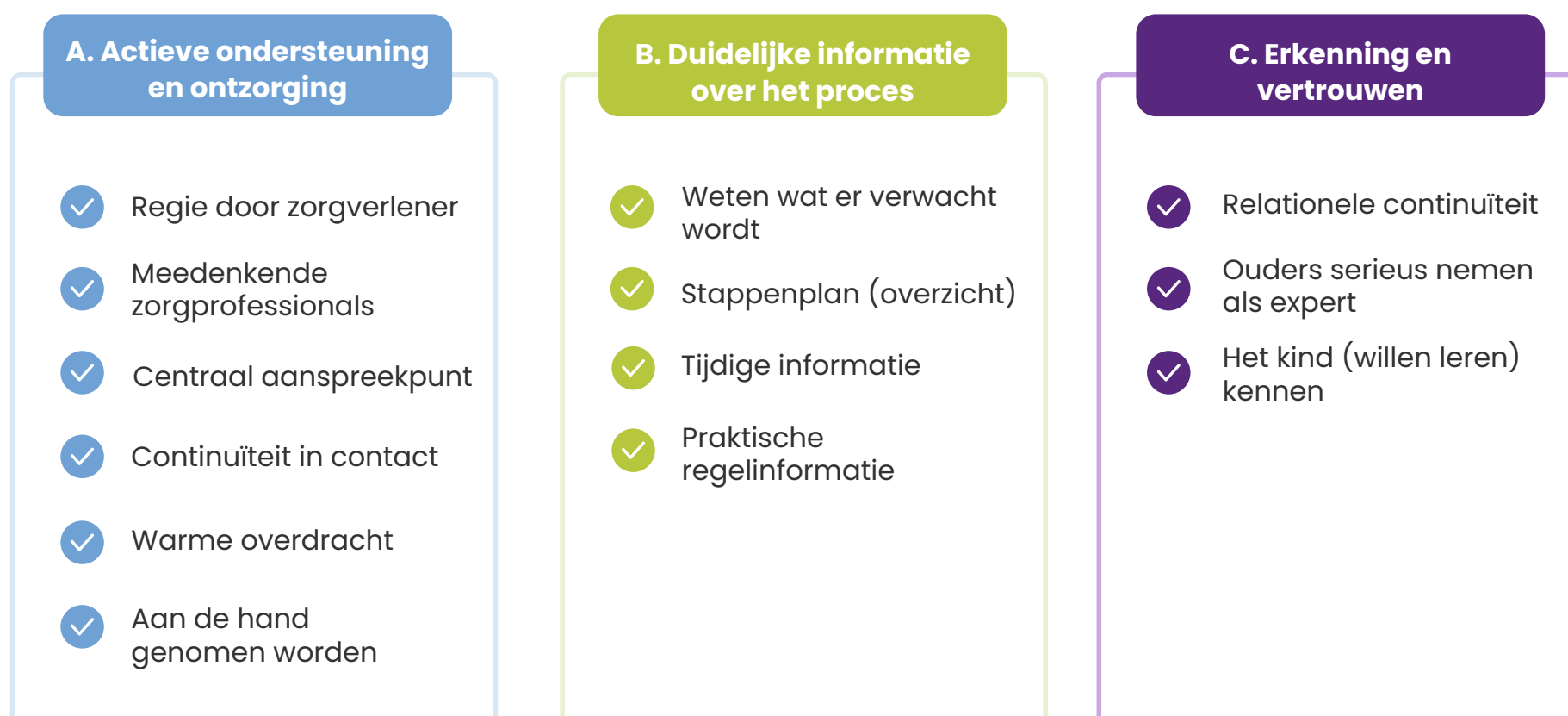
Afhankelijk van de zorgsituatie van de jongere kunnen sommige petten zwaarder wegen dan andere.

Ook de capaciteiten en (financiële) middelen van ouders/verzorgers spelen een rol in welke petten zwaar wegen.



**Het dragen van veel verschillende (en soms zware) petten tegelijk legt een grote mentale druk op ouders/verzorgers.**

De ervaringen van ouders/verzorgers laten zien dat zij in deze fase vooral behoefte hebben aan drie vormen van ondersteuning: (1) actieve begeleiding en ontzorging, (2) duidelijke en tijdige informatie over het transitieproces en (3) erkenning en vertrouwen in de samenwerking met zorgverleners.



## Conclusie

Veel ouders/verzorgers van jongeren met een VB en bijkomende problematiek geven aan dat zij tijdens de overgang naar volwassenenzorg zelf veel moeten uitzoeken en organiseren. Ondersteuning door professionals is er soms, maar niet altijd structureel. De informatievoorziening is versnipperd, de overdracht vaak onvolledig en de samenwerking tussen kinder- en volwassenenzorg schiet tekort. Hierdoor hebben ouders/verzorgers vaak meerdere rollen tegelijk, wat een extra belasting kan vormen in een periode die zij al als spannend en ingrijpend ervaren. Voor veel ouders/verzorgers voelt het daardoor alsof zij **het wiel opnieuw moeten uitvinden**. Gezien de ervaren uitdagingen worden hieronder aanbevelingen gedaan om de overgang naar volwassenenzorg structureel te verbeteren.

## Aanbevelingen

### Micro

- **Ouders/verzorgers:** start tijdig met de voorbereiding en maak gebruik van beschikbare ondersteuning via relevante instanties en lotgenotencontact.
- **Zorgprofessionals:** bereid de overgang tijdig voor; een transitieplan, heldere informatie en kennismaking met het nieuwe behandelteam. Zorg voor actieve onderlinge afstemming met betrokken zorgverleners, erken de expertise van ouders/verzorgers en betrek hen actief bij beslissingen.

### Meso

- Stel een **transitiecoördinator** aan die de overgang begeleidt en het overzicht bewaakt.
- Zet (effectieve) **interventies en hulpmiddelen** die de overgang ondersteunen, vaker en gericht in.
- Zorg voor **scholing en begeleiding** van zorgverleners op het gebied van transitiezorg.
- Veranker transitiezorg in **beleid** voor duidelijke en consistente uitvoering.

### Macro

- Zorg voor **passende financiering en randvoorwaarden** m.b.t. transitiecoördinatie.
- **Organiseer en bied de gevraagde actieve ondersteuning** aan ouders/verzorgers.
- **Vereenvoudig administratieve processen.**
- **Betrek ouders/verzorgers** en jongeren (waar mogelijk) bij evaluatie van transitiezorg.

### Kanttekeningen onderzoek

- Deelname aan de vragenlijst en interviews was vrijwillig. Hierdoor kan sprake zijn van zelfselectie, waarbij ouders/verzorgers met sterkere ervaringen mogelijk eerder deelnemen.
- Beperkt aantal ouders/verzorgers hebben deelgenomen en jongeren konden niet worden bevroegd.
- De respondenten zijn voornamelijk ouders/verzorgers van jongeren met complexere zorgbehoeften.
- Ondanks de instructie om één zorgtransitie te beschrijven, hadden sommige ouders in hun open antwoorden meerdere overgangen in gedachten.

### Met dank aan

- Alle ouders/verzorgers die aan de vragenlijst en interviews hebben deelgenomen;
- De Academic Board en Patient Parent Board die op de onderzoeksresultaten gereflecteerd hebben;
- ZonMw voor de financiering van dit onderzoek.