

Een inventarisatie

# Zorgval en knelpunten kinderpalliatieve zorg bij de overgang 18-/18+



# Inhoudsopgave

<b>1 Aanleiding</b>	<b>6</b>	<b>4 Conclusies</b>	<b>39</b>
1.1 Doel van de inventarisatie	9	<b>5 Richtinggevende adviezen</b>	<b>43</b>
1.2 Onderzoeksvragen	10	<b>Bijlage</b>	
1.3 Verantwoording	11	Voorbeelden patiënt journeys en spiegelgesprek 18-/18+	47
<b>2 Analyse zorg en ondersteuning</b>	<b>13</b>		
2.1 Algemeen	14		
2.2 Gemeentelijk beleid	16		
2.3 Landelijk beleid	18		
2.4 Knelpunten tussen wetgevende kaders	20		
2.5 Organisatie van passende zorg	22		
2.6 Financiering van passende zorg	24		
2.7 Huisarts, arts VG en eerstelijnszorg	26		
2.8 Psychosociale ondersteuning	28		
<b>3 Analyse andere levensgebieden</b>	<b>31</b>		
3.1 Algemeen	32		
3.2 Mobiliteit	33		
3.3 Onderwijs en studeren	34		
3.4 Werken en meedoen	36		
3.5 Wonen en verblijf	37		

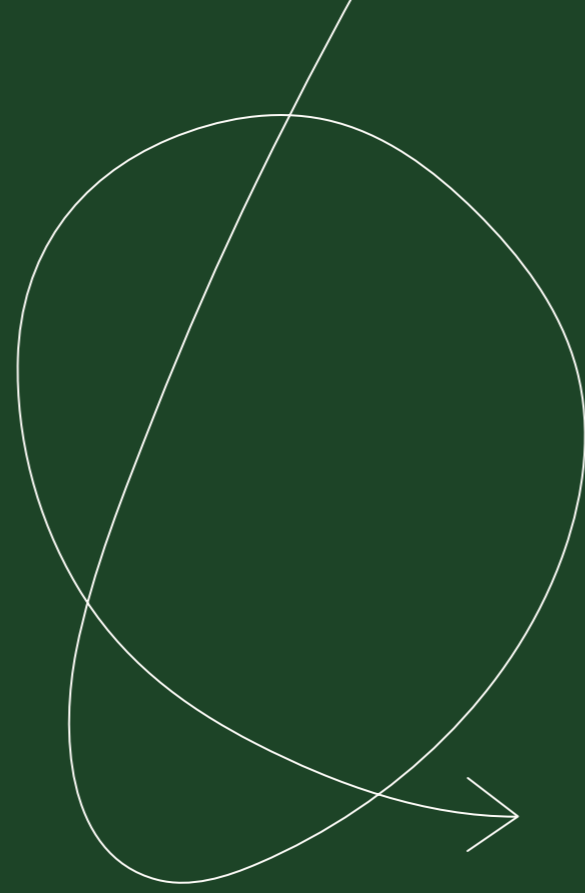
## Colofon

Lorenz in opdracht van  
Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg



## Onderzoekers

Jacqueline Kessel  
Bianca den Outer



Hoofdstuk 1

# Aanleiding

# Aanleiding

Jongeren met een levensduur verkortende of levensbedreigende ziekte ondergaan een ingrijpende overgang van kinderpalliatieve zorg naar palliatieve zorg voor volwassenen bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar. Deze overgang wordt vaak ervaren als abrupt en aangrijpend (Lorenz, 2023 – 18- 18+). Het bereiken van de 18-jarige leeftijd van jongeren met een levensduur verkortende of levensbedreigende ziekte brengt daarnaast voor ouders en jongeren een soms overweldigende mix van vrees en onzekerheid met zich mee. Deze onzekerheid wordt niet alleen veroorzaakt door de beëindiging van vertrouwde relaties met medische professionals, maar strekt zich ook uit tot veranderingen in de organisatie van passende en toegankelijke zorg en de bekostiging daarvan vanwege het domein overstijgende karakter van benodigde zorg en ondersteuning die altijd aan de orde is bij kinderpalliatieve zorg (Lorenz, 2023 – 18- 18+).

Het bereiken van de juridische leeftijd van 18 jaar betekent vaak dat een jongere met een levensduur verkortende of levensbedreigende ziekte van de ene op de andere dag als volwassen wordt beschouwd zonder rekening te houden met de individuele situatie en capaciteiten van een jongere. Dat heeft grote impact op de kwaliteit van leven.

Bovendien ondergaan jongeren op emotioneel en fysiek vlak aanzienlijke veranderingen in deze leeftijdsfase. Dat heeft grote gevolgen voor bijvoorbeeld de verzorging door ouders en de relatie tussen ouder(s) en jongere. Kortom, alles raakt plotseling in beweging of in een stroomversnelling (Lorenz, 2023 – 18- 18+).

*Naar aanleiding van eerder onderzoek en op basis van signalen uit het veld, is aan Lorenz gevraagd om een inventarisatie uit te voeren naar de oorzaken van de zorgval en de knelpunten die ervaren worden bij de overgang van kinderpalliatieve zorg naar volwassen palliatieve zorg.*

## **Wat is palliatieve zorg?**

*Palliatieve zorg, een benadering gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven voor mensen met een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening en hun naasten, evolueert voortdurend binnen veranderende mens- en maatschappijbeelden.*

*Volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) omvat palliatieve zorg het voorkomen en verlichten van lijden door vroegtijdige signalering en zorgvuldige behandeling van fysieke, psychosociale, en spirituele aspecten.*

*Deze holistische benadering strekt zich uit tot de psychosociale, pedagogische, en spirituele dimensies van ziek-zijn, waarbij bij kinderen en jongeren met een levensbedreigende ziekte al deze aspecten sterk met elkaar verbonden zijn. Begrip van deze samenhang is essentieel, aangezien de pijn en angsten van kinderen en jongeren ook hun ouders en familie beïnvloeden, en besluitvorming daardoor sterk wordt beïnvloed. Palliatieve zorg vereist daarom een allesomvattende, multidisciplinaire aanpak die rekening houdt met het kind, de ouder(s), het gezin en de culturele achtergrond. Palliatieve zorg voor kinderen begint bij diagnose en duurt veelal vele jaren. De palliatieve-terminale fase is bij ziektebeelden binnen de kinderpalliatieve zorg niet eenduidig af te bakenen.*



1.1

## Doel van de inventarisatie

Het doel van deze inventarisatie is het verkrijgen van een dieper inzicht in de effecten van de overgang van kinderpalliatieve zorg naar palliatieve zorg voor volwassenen bij jongeren met een levensduur verkortende of levensbedreigende ziekte en welke beleidsinterventies nodig zijn om de kwaliteit van leven te verbeteren van jongeren en hun naasten. De onderzoekers hebben daarom nadrukkelijk gekozen het perspectief van jongeren en ouders centraal te stellen. De onderzoekers hebben niet alleen gekeken naar zorg en ondersteuning, maar ook andere levensgebieden zoals wonen en een zinvolle dag invulling (studie en werk) bij het onderzoek betrokken. Vanuit deze inventarisatie identificeren de onderzoekers richtinggevende adviezen om te komen tot verbetering van huidig beleid en zichtbaar te maken waar nieuw beleid nodig is.

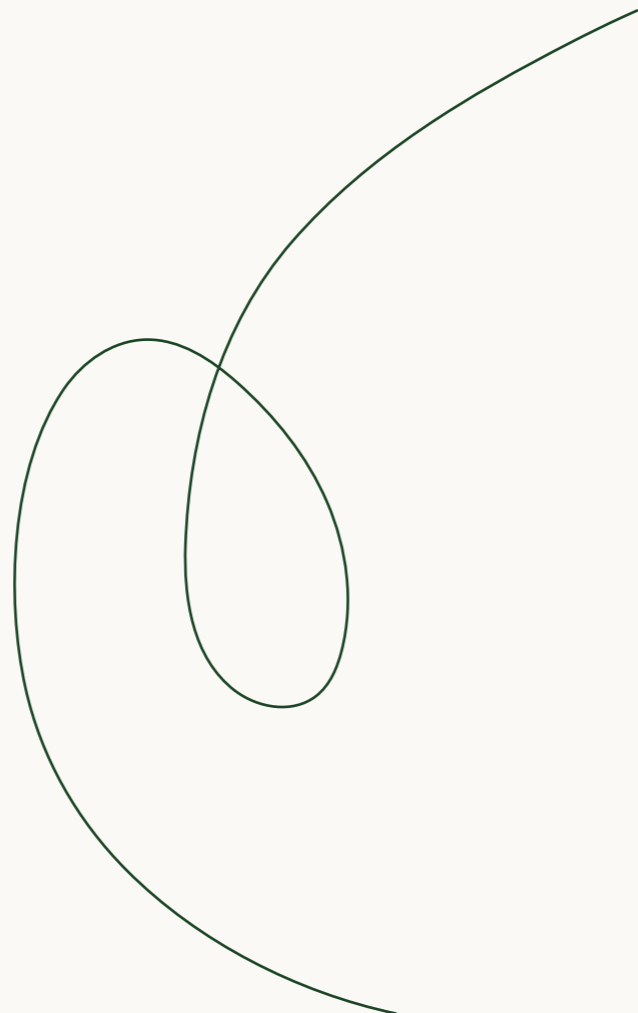
Specifiek is deze inventarisatie gericht op het identificeren van de knelpunten in zorg en ondersteuning en andere levensgebieden die ontstaan bij de overgang van 18- naar 18+ bij jongeren met een levensduur verkortende of levensbedreigende ziekte en het formuleren van richtinggevende adviezen om zorgval terug te dringen en te komen tot verbetering van beleid en ontwikkeling van nieuw beleid waar dit nodig is.

Met deze rapportage geeft het Kenniscentrum kinderpalliatieve Zorg een vervolg aan een aantal aanbevelingen van eerdere onderzoeken, zoals het onderzoek 'Palliatieve zorg en ondersteuning in de praktijk' (jb Lorenz, 2023) in opdracht van Agora en '18-/18+' (jb Lorenz, 2023) in opdracht van Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland in gezamenlijk opdrachtgeverschap met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.

# Onderzoeksvragen

## De onderzoeksvragen luiden:

- 1 Welke knelpunten ontstaan bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar, zowel op het gebied van organisatie van zorg als toegankelijkheid en bekostiging en andere levensgebieden?
- 2 Wat zijn de verschillen tussen de bekostigingssystemen van de Jeugdwet, Wmo, Participatiewet, Zvw en Wlz en hoe beïnvloeden deze systemen de overgang van kinderpalliatieve zorg naar volwassen palliatieve zorg?
- 3 Wat zijn de huidige praktijken en initiatieven op het gebied van zorg en ondersteuning die zijn afgestemd op de behoeften van jongeren die 18 jaar worden met een levensduur verkortende of levensbedreigende ziekte?



# Verantwoording

Voor deze inventarisatie zijn twee eerdere studies zorgvuldig geanalyseerd en verrijkt met inzichten vanuit aanvullende spiegelgesprekken en interviews met ouders, jongeren en zorgprofessionals. Zwakke patronen en signalen die uit de onderzoeksdata naar voren zijn gekomen, zijn daarbij nader onderzocht en er is specifiek ingezoomd op het (ontbreken van) beleid.

## Onderzoek Palliatieve zorg en ondersteuning in de praktijk

Het onderzoek 'Palliatieve zorg en ondersteuning in de praktijk' (jb Lorenz, 2023) in opdracht van Agora gaat in op de knelpunten bij het organiseren van passende palliatieve zorg die ontstaan door niet goed op elkaar aansluitende wetgevende kaders. Hierbij is gebruik gemaakt van ervaringsverhalen en zijn de wettelijke kaders van de Wmo, de Zvw, de Wlz, de Jeugdwet en de Participatiewet onderzocht. Hoewel het onderzoek zich in eerste instantie richt op volwassenen, is vanuit de levensloopbenadering onderzoek gedaan en dus ook bij jongvolwassenen. Daarnaast heeft het onderzoek zich gericht op de ondersteuning van inwoners met een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte vanuit het sociaal domein. Een deel van de uitkomsten van het onderzoek is daardoor relevant voor dit onderzoek.

## Onderzoek 18-/18+

Het onderzoek "18-/18+" (jb Lorenz, 2023) bevat een analyse van 12 patiëntverhalen, verteld door ouders van jongeren en jongeren zelf in de leeftijd van 18-23 jaar met een levensduur verkortende of levensbedreigende ziekte. Deze verhalen zijn exemplarisch voor de uitdagingen en knelpunten die jongeren tegenkomen gedurende verschillende overgangsfasen in zorg en ondersteuning. De jongeren bevonden zich in een unieke positie waar de zorg al voor het 18de levensjaar was gestart en ze de leeftijd van 18 jaar of ouder hadden bereikt.



## Hoofdstuk 2

# Analyse zorg en ondersteuning

In dit hoofdstuk analyseren we de onderzoeken 'Palliatieve zorg en ondersteuning in de praktijk' (jb Lorenz, 2023) en '18-/18+' (jb Lorenz, 2023), een spiegelgesprek met ouders en interviews met kinderartsen en leden van de branchevereniging Integrale Kindzorg (BINKZ) aan de hand van onderzoeksvragen. Relevante patiënt journeys uit de rapportage '18-/18+' en ervaringsverhalen zoals opgehaald tijdens het spiegelgesprek rondom de overgang van 18-/18+ in de palliatieve zorg zijn opgenomen in hoofdstuk 6 en worden als voorbeelden gebruikt ter illustratie en ter verduidelijking.

# Algemeen

In algemene zin zijn kwaliteit van leven en veerkracht ontzettend belangrijk voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte. Relaties, ontwikkeling en mobiliteit zijn essentieel voor jongeren. Ons zorg- en ondersteuningssysteem is (nog) onvoldoende ingericht voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte die (langdurig) palliatieve zorg en ondersteuning nodig hebben. Dat heeft te maken met een 3-tal ontwikkelingen:

## Ontwikkeling 1

Het is een feit dat de medische wetenschap en technologische vooruitgang een grote vlucht hebben genomen waardoor steeds meer kinderen met een ongeneeslijke ziekte en een complexe zorgvraag ouder worden en de volwassen leeftijd bereiken. De technologische vooruitgang zorgt daarnaast voor een verplaatsing van ziekenhuiszorg naar (medische) zorg thuis. Ons zorgsysteem is nog niet ingericht op deze ontwikkelingen en dat is een belangrijke reden dat er steeds meer signalen komen vanuit de leefwereld en de uitvoeringspraktijk over knelpunten bij de transitie van 18-/18+.

## Ontwikkeling 2

In 2015 is de decentralisatie van jeugdzorg een feit geworden. Daarbij is het component persoonlijke verzorging deels ondergebracht in de Zorgverzekeringswet en deels in de Jeugdwet. We zien lacunes in de afstemming tussen medisch en sociaal domein waardoor kinderen tussen wal en schip vallen tussen de twee stelsels. Wanneer jongeren 18 jaar worden, vindt bovendien een transitie plaats van de Jeugdwet naar de Wmo, wat een extra risico met zich meebrengt voor een zorgval.

## Ontwikkeling 3

De drempels voor toegang tot de Wlz zijn in de loop der jaren hoger geworden; steeds minder kinderen hebben toegang tot de Wlz en kunnen alleen aanspraak maken op de Zorgverzekeringswet en het sociaal domein. De onderzoekers zien een duidelijke toename van complexe casuïstiek. De zorgverzekeraars en het sociaal domein zijn hier nog onvoldoende voor toegerust. Binnen de Wlz is ook geen profiel medische kindzorg beschikbaar. Dat maakt dat al voor en tijdens de transitiefase naar de Wlz een basis ontbreekt voor passende bekostiging voor deze doelgroep en de zorg via meerzorg georganiseerd moet worden. De ziektebeelden veranderen niet in de overgang van Zvw naar Wlz en de geneeskundige/verplegkundige grondslag, de zorgbehoefte en de zorgzwaarte blijven hooguit gelijk maar vaker zal de zorgzwaarte toenemen.





# Gemeentelijk beleid

Vanuit de brede verantwoordelijkheid van gemeenten, hebben zij nagenoeg altijd een rol in het leven van ongeneeslijke zieke jongeren en naasten, vanuit verschillende wetgevende kaders tegelijk. Voorbeelden zijn huishoudelijke zorg, psychosociale ondersteuning (ook voor gezinsleden), mantelzorgondersteuning en hulpmiddelen (zoals een traplift of hulpmiddelen om mobiel te blijven).

De weg naar de lokale wijkteams en de hulp en ondersteuning van gemeenten op deze levensgebieden is lastig te vinden of er wordt bij de aanmelding direct aangegeven dat er onvoldoende grondslag is om een ondersteuningsvraag te stellen vanwege de geneeskundige context. Door de wetgever is besloten om geen beschrijving van doelgroepen op te nemen bij maatwerkvoorzieningen in de Wmo en is er vanuit het oogpunt op privacy geen zicht op een integraal beeld van welke voorzieningen een jongere met ongeneeslijke ziekte gebruik van maakt. Hierdoor is er ook geen zicht op de omvang van de ondersteuning die gemeenten bieden aan de jongeren in hun gemeente die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten.

*“Mijn dochter kon niet goed meer fietsen doordat ze door de prednison afgestorven botweefsel kreeg. Ze had een elektrische fiets nodig om naar school te kunnen blijven gaan (9km heen en 9 km terug). Het kostte heel veel moeite om dit geregeld te krijgen.”*

*Patiënt journey I*

Daarnaast zijn de verschillen tussen gemeenten groot. Dat komt doordat er een grote beleidsvrijheid is vanuit de wetgevende kaders van de Jeugdwet en de Wmo die zijn beslag krijgt in eigen verordeningen en door lokale professionele ruimte (of het gebrek daaraan). Hierdoor varieert het voorzieningenniveau tussen gemeenten.

Op het gebied van beleid zien de onderzoekers dat het begrip ‘palliatieve zorg’ nagenoeg geen plek heeft. Dit gegeven onderstreept de ervaringen van ouders dat het bewustzijn van de rol van gemeenten bij de ondersteuning van hun jongeren met ongeneeslijke ziekten laag is of ontbreekt, met name voor jongvolwassenen die in de werkzame fase van hun leven zijn. Er wordt vaak gesteld dat toegewerkt moet kunnen worden naar zelfredzaamheid of dat ondersteuning voor slechts een bepaalde tijd ingezet mag worden. Langdurige ondersteuning waarbij de balans draagkracht-draaglast, stabilisatie of zoveel mogelijk beperken van de achteruitgang als doel gesteld wordt, zijn elementen die weinig teruggezien worden als thema bij de uitvoering van de onderzoeksplicht door gemeenten.

*“Het revalidatiecentrum heeft een fiets voor hem ontworpen. Zijn linkerkant was verlamd dus de bediening moest aan de rechterkant komen. Dit ontwerp is doorgezet naar de WMO. De fiets is geleverd maar de aanvraag is verkeerd gegaan en de bediening zat aan de verkeerde kant. Door de gemeente werd gezegd “probeer het maar gewoon”. Dit ging natuurlijk niet.”*

*Patiënt journey III*

# Landelijk beleid

Vanuit het landelijk beleid valt op dat in het Integraal Zorg Akkoord (IZA) palliatieve zorg expliciet wordt benoemd, maar dat het slechts in de medisch-specialistische zorg wordt gepositioneerd en alleen op het gebied van regionale samenwerking voor een toekomstbestendig zorglandschap (onderdeel D). De eendimensionale benadering vanuit (de medisch-specialistische) is (te) beperkt waardoor domein overstijgende samenwerking en domein overstijgend beleid niet of slechts beperkt tot stand komt.



# Knelpunten tussen wetgevende kaders

Hierboven zijn de rollen van gemeentelijke processen en landelijk beleid besproken. Echter, is er op landelijk gebied ook sprake van knelpunten tussen verschillende wetgevende kaders. Ten eerste wordt palliatieve zorg die multidisciplinair georganiseerd moet worden, monodisciplinair ingekocht. Hierdoor wordt sluitende en passende palliatieve zorg en de samenwerking om dat te organiseren, beperkt.

De beleidsvrijheid van gemeenten in het sociaal domein draagt hier ook niet aan bij, omdat de lokale verschillen in beleid van gemeenten de afstemming tussen het medische en het sociale domein bemoeilijkt. Ook de beperkte kennis en affiniteit vanuit het sociaal domein met kinderpalliatieve zorg bemoeilijkt de afstemming en coördinatie, ondanks dat er vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw) wel mogelijkheden zijn voor afstemming en coördinatie. De arbeidsmarkttekorten, en bij gemeenten ook nog de ervaren financiële tekorten, zetten de bereidheid tot samenwerken verder onder druk.

Daarnaast verzandt samenwerking tussen het sociaal domein en het medisch domein met regelmaat in verwarring en discussie over thuiszorg en vanuit welk wetgevend kader dit bekostigd moet worden. Dit is nog steeds actueel ondanks dat de NZa hier duidelijke uitspraken over heeft gedaan.



Gemeenten voelen regelmatig de behoefte om op de stoel van de (kinder)wijkverpleegkundige te gaan zitten om een geneeskundige context aan te tonen; de positie van de (kinder)wijkverpleegkundige wordt dan onvoldoende erkend. Dit heeft tot gevolg dat (kinder) palliatieve zorg regelmatig wordt uitgesteld en dat mensen met behoefte aan deze zorg daar last en hinder van ondervinden.

- 1 Nieuwe indicaties worden minder ruim gesteld, waardoor ouders en jongeren tussen wal en schip raken en hun leven niet zo kunnen voortzetten als nodig is. Dit heeft impact op de kwaliteit van leven.
- 2 Jongeren met een ongeneeslijke ziekte komen direct in een volwassen financieringssysteem terecht dat niet gelijk staat aan de financiering bij de intensieve kindzorg. Er zijn praktisch geen organisaties in de volwassenzorg die de vaak complexe blokzorg bieden, wat betekent dat bij het bereiken van de 18-jarige leeftijd de jongere moet zoeken naar intramurale zorg en niet meer (geheel) thuis kan blijven wonen.
- 3 Passende, intramurale (tijdelijke) zorgvormen, zoals verpleegkundige logeerhuizen en respijtzorg na 18 jaar blijken slechts zeer beperkt beschikbaar. Woonvormen die op zorgbehoefte en op jongvolwassen leeftijd zijn afgestemd ontbreken deels of geheel.

*“Er zijn wel instellingen maar die leveren niet de zorg die mijn kind nodig heeft. Daar is niet iemand dag en nacht bij hem.”*

*Spiegelgesprek casus A*

*“Tot 18 is het allemaal geweldig geregeld (zoals leerlingen vervoer), alle regelingen zijn gekoppeld. Worden ze 18 jaar en zijn ze beperkt, dan valt alles weg.”*

*Patiënt journey V*

# Organisatie van passende zorg

Binnen ziekenhuizen verloopt de overgang van kindzorg naar volwassenzorg vaak stroef, met een gebrek aan continuïteit en het niet betrekken van ouders, vooral bij opnames. Na ontslag uit het ziekenhuis valt ondersteuning bij zorg vaak weg, waardoor de overgang naar het dagelijks leven bemoeilijkt wordt, vooral bij complexe ziekten. De transitie van jeugdzorg naar volwassenenzorg is problematisch vanwege de grote verschillen in indicatiestelling en gebrek aan warme overdracht. Door de afbouw van intramurale woonvoorzieningen voor jeugdigen zien de onderzoekers dat de reeds beperkte beschikbaarheid van passende zorgvormen verder toeneemt.

Jongeren met cognitieve beperkingen zijn meer afhankelijk van hun ouders of verzorgers voor het begrijpen en navigeren door de verschillende (zorg)systemen. Dit kan leiden tot extra uitdagingen bij het coördineren van zorg, het omgaan met bureaucratische processen en het borgen van de continuïteit van zorg naarmate ze volwassen worden. De zorgreis van deze jongeren is meer afhankelijk van de steun en belangenbehartiging van hun families en zorgverleners. Ze kunnen ook meer afhankelijk zijn van door de overheid gefinancierde ondersteuningsprogramma's en zorgvoorzieningen, wat extra uitdagingen met zich meebrengt.

Voor sommige jongeren beginnen vanaf de leeftijd van 16 jaar de gesprekken met de ouders over het feit dat kindzorg mogelijk niet meer passend/mogelijk is, en worden evaluatiemomenten afgesproken om de situatie te blijven monitoren, vaak ongeveer om de zes maanden. Een belangrijk pijnpunt dat naar voren komt, is de harde datum van de 18e verjaardag waarop de organisatie van de zorg ingrijpend verandert; de kinderarts kan niet langer als hoofdbehandelaar optreden, de jongere mag niet meer opgenomen worden op de kinderafdeling of kinder-IC en, wanneer er sprake is van verzilvering van zorg in een PGB, verantwoordelijk voor het beheer van het PGB. Het belang van begeleiding en een geleidelijke overgang wordt onderstreept.

*Het multidisciplinaire team in het kinderziekenhuis wordt positief ervaren, maar de transitie naar volwassenenzorg met verschillende specialisten is complex.*

*Patiënt journey V*

*(...) gekenmerkt door het ontbreken van een warme overdracht van kindzorg naar volwassenzorg, resulterend in een gebrek aan duidelijkheid bij het omgaan met meerdere specialisten in de volwassenzorg.*

*Patiënt journey IX*

Huisartsen, artsen VG en professionals uit de eerstelijnszorg zijn vaak niet betrokken bij de organisatie van zorg van jongeren. Dit leidt tot problemen zoals gebrekkige tandheelkundige zorg, beperkte medicatieoverdracht en ontoereikende palliatieve thuiszorg, die niet op de behoeften van jongeren is gericht.

*(...) resulteerde een ongeplande opname op de volwassenen afdeling in een mismatch tussen de zorgbehoefte van een 18-jarige met verstandelijke beperking en de volwassenenzorg. De transitie van kindzorg naar volwassenzorg baart zorgen voor de ouder, die een opgebouwde vertrouwensband met de arts en verpleegkundigen opnieuw moet opbouwen.*

*Patiënt journey VII*



# Financiering van passende zorg

Het vergoedingsniveau voor bepaalde zorg, zoals fysiotherapie en mondzorg, daalt na het bereiken van de leeftijd van 18 jaar. Dit brengt financiële uitdagingen met zich mee. Bovendien blijken veel gemeenten zorg en ondersteuning alleen te verstrekken aan jongeren met een ontwikkelperspectief, terwijl dat niet altijd een noodzakelijke voorwaarde is om zorg en ondersteuning te bekostigen. De zorg die vergoed wordt, kan bovendien versralen bij de overgang van 18- naar 18+, omdat sommige gemeenten een ruimhartiger beleid voeren voor jeugdigen dan voor volwassenen. Dit maakt de zorgval alleen maar groter, mede ingegeven door een lacune in kennis van inkopers en beleidsontwikkelaars bij gemeenten over de stelsels bij aanpalende domeinen (Zvw en Wlz). Er wordt door gemeenten weinig tot geen gebruik gemaakt van de mogelijkheid om verlengde jeugdhulp (tot 23 jaar) in te zetten voor kinderpalliatieve zorg.

*De transitie binnen het ziekenhuis van kindzorg naar volwassenzorg verloopt abrupt, waarbij de focus meer op de juridische leeftijd dan de emotionele leeftijd ligt. De abrupte transitie binnen het ziekenhuis van kind- naar volwassenzorg, de discontinuïteit in psychosociale ondersteuning na ontslag, en de complexiteit van wet- en financieringsovergangen creëren obstakels.*

*Patiënt journey I*

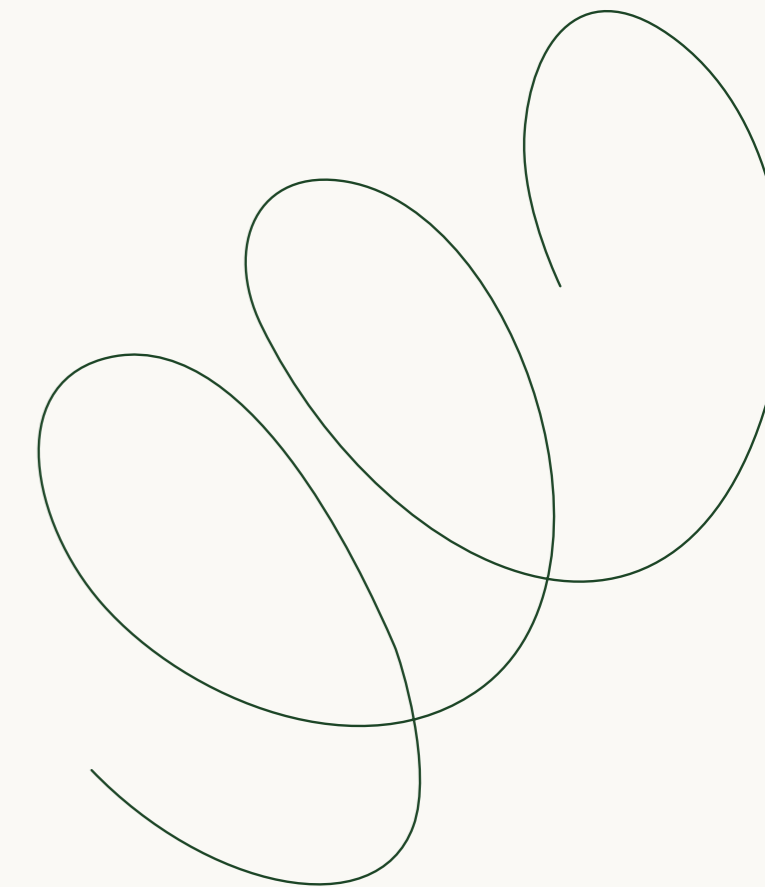
Er komen steeds meer signalen uit het veld dat het aanvragen van een Persoonsgebonden Budget (PGB) bij de gemeente wordt afgewezen met als argument dat er geen PGB meer wordt toegekend voor ondersteuningsvragen of het argument dat er sprake zou zijn van een inkomensvoorziening. De aanvraag wordt dan simpelweg niet in behandeling genomen. Wanneer ouders kritisch zijn naar de gemeente en hun aanvraag willen doorzetten, zetten gemeenten dan vaak een jurist in om mee te beslissen. Het afwijzen van aanvragen voor een Persoonsgebonden Budget (PGB) door gemeenten onder het argument dat een PGB geen inkomensvoorziening is, is zorgwekkend, aangezien veel ouders een PGB zien als een tijdelijke voorziening om zelfredzaamheid te bevorderen. Een PGB is bovendien vaak noodzakelijk, omdat de gemeente veelal geen Zorg In Natura (ZIN) aanbod heeft die aansluit bij de zorgbehoefte van kinderen en jongeren met somatische/lichamelijke aandoeningen.

In de uitvoeringspraktijk zien de onderzoekers dat het ook steeds moeilijker wordt om een PGB vanuit de Zvw aan te vragen vanwege ingewikkelde discussies over indicatiestelling en rondom de invulling van het toewerken naar zelfregie en zelfmanagement, terwijl de jongere en/of ouders hier niet altijd toe in staat zijn door de progressieve aandoening. Ook het begrip “geneeskundige context” lijkt steeds strakker te worden toegepast. Dit legt met name een zware last op ouders, vooral wanneer hun kind in de laatste levensfase verkeert. Zodra een jongere 18 jaar wordt, vervalt de kinderthuiszorg en moet de volwassen wijkverpleging de indicatie binnen de Zvw overnemen. Door gebrek aan kennis van de zorgbehoefte van jongeren met een palliatieve aandoening worden hier niet altijd passende indicaties gesteld.

Bovendien zijn er zorgen over de ontoereikende financiering van zorg en ondersteuning tijdens en na de overgang van de Zvw naar de Wlz door het ontbreken van een profiel voor medische kindzorg (zie paragraaf 2.1.).

*Financiële regelgeving sluit niet aan op het ziekteproces, wat deelname aan de maatschappij bemoeilijkt. Ondanks aanvragen komt de jongere niet in aanmerking voor bijstandsuitkering, waardoor gewenste zelfstandigheid wordt belemmerd. De combinatie van een gebrek aan passende regelgeving en het ziekteproces vormt een barrière voor het bevorderen van gewenste zelfstandigheid door de ouders.*

*Patiënt journey I*



## Huisarts, arts VG en eerstelijnszorg

Doordat de huisarts en de arts VG op dit moment vaak een zeer beperkte rol heeft wanneer een jongere met ongeneeslijke ziekte in het ziekenhuis behandeld wordt, kan deze ook geen regierol op zich nemen wanneer er teruggekeerd wordt naar huis. Die rol kan zeer helpend zijn in de ondersteuningsbehoefte. De eerstelijnszorg is namelijk een belangrijk vangnet om zwaardere en duurdere zorg te voorkomen, in het bijzonder de huisarts en de arts VG. Daarbij komt dat huisartsen zich vaak onvoldoende toegerust voelen om de regie voor de complexe zorg van palliatieve jongeren op zich te nemen. Daardoor lijkt het aan de huisarts te worden gelaten in hoeverre deze betrokken is bij palliatieve zorg. Het ontbreken van zo'n rol werkt belemmerend bij het invullen van passende zorg voor ongeneeslijk zieke jongeren en veroorzaakt een gat in de overgang van ziekenhuis naar thuis. Het gat wordt vergroot doordat het lijkt dat binnen het ziekenhuis de mate van aandacht voor niet-medische palliatieve zorg ook sterk afhankelijk is van zorgprofessionals. Het ontbreken van beide leidt ertoe dat deze kwetsbare jongeren een groter risico hebben om herhaald een beroep te moeten doen op

de eerste hulp of een beroep moeten doen op crisiszorg. Dat geldt nog meer voor jongeren met een cognitieve beperking, waar de arts VG een belangrijke toegevoegde waarde zou kunnen hebben.

*“We zitten nog steeds in het kinderziekenhuis, maar we moeten naar het UMC. Er is geen coördinator of wat dan ook. De kinderarts wil de huisarts erbij halen, maar mijn zoon heeft een huisarts bij naam, maar nog nooit meegemaakt.”*

*Casus A, spiegelgesprek*



## Psychosociale ondersteuning

Gemeenten spelen een bescheiden rol bij het bieden van psychosociale ondersteuning aan jongeren. Terwijl juist het doel van gemeenten is om zelfredzaamheid en meedoen aan de samenleving te bevorderen. Oók voor jongeren. De drempel om deze ondersteuning te krijgen is hoog door de ervaren bureaucratie en onvoldoende kennis over de ondersteuningsbehoefte van jongeren die ongeneeslijk ziek zijn. Vaak wordt er enkel met een medisch oog naar gekeken en raakt inclusie en ondersteuning vanuit het sociaal domein juist uit het oog. Samen maakt dat de overgang vanuit het ziekenhuis naar het normale leven groot is, terwijl dat ook vaak ontregeld wordt door intensieve behandelingen.

De weg naar de wijkteams en gemeenten is lastig te vinden. Bij jongeren met een ongeneeslijke ziekte die in het cognitieve vermogen niet beperkt worden, komt daar nog bovenop dat er vaak wordt uitgegaan van tijdelijke hulp en ondersteuning die gericht is op herstel. Maar het blijkt ook dat jongeren hun hulpbehoefte niet altijd expliciet maken omdat zij graag zelfredzaam blijven of het moeilijk vinden om hulp te vragen.



## Rouw- en verliesbegeleiding en geestelijke verzorging

Rouw- en verliesbegeleiding en geestelijke verzorging richt zich op het ondersteunen van zowel het zieke kind of jongere als hun familie gedurende het ziekteproces en na het overlijden. Het verlies van een kind is een van de meest ingrijpende gebeurtenissen die een ouder kan meemaken. Rouw- en verliesbegeleiding en geestelijke verzorging is een cruciale schakel in het verwerken van een dergelijke grote levensgebeurtenis. Op dit moment is er een tijdelijke subsidieregeling die ertoe dient dat de rouw- en verliesbegeleiding en geestelijke verzorging beschikbaar is voor alle gezinnen, ongeacht in welk stelsel zij zorg en/of ondersteuning ontvangen. Er is voornamelijk dus geen duurzame oplossing voor deze specialistische en zeer nodige vorm van zorg. Bij jongeren spelen veelal aspecten van 'levend verlies' wat deze vorm van ondersteuning zo belangrijk maakt en bijdraagt aan verhoging kwaliteit van leven.

*“Ik had met terugwerkende kracht wel wat meer begeleiding willen krijgen rondom mijn ouderschapsbeleving of iemand waar je verder mee kunt sparren. Je hebt eigenlijk altijd het gevoel dat je tekort schiet.”*

*Casus B, spiegelgesprek*



Met de blik naar buiten,  
krijg je zicht op binnen



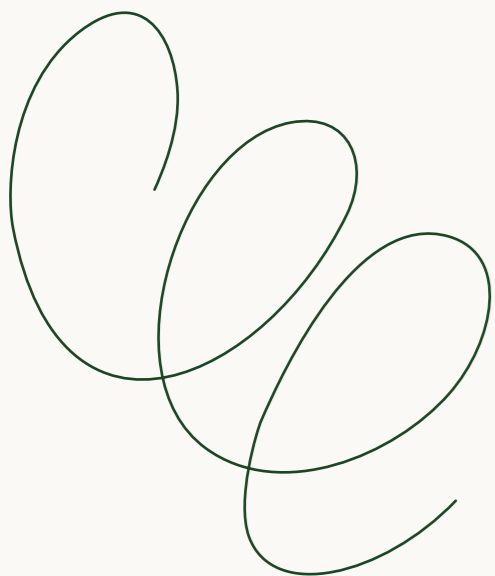


Hoofdstuk 3

# Analyse andere levensgebieden

# Algemeen

In de levensfase, waarin jongeren zich bevinden, vormen ze relaties, ontwikkelen ze zich door studie en werken en komen ze los van hun ouders. In deze levensfase ook een ongeneeslijke ziekte hebben, heeft een grote impact op het leven van een jongere. Het bereiken van de leeftijd van 18 jaar brengt angst en onzekerheid met zich mee, zowel op juridisch, lichamelijk als emotioneel vlak. Jongeren en ouders ervaren vaak talloze uitdagingen bij juridische zaken, administratieve lasten en de overgang naar volwassenheid, omdat er onvoldoende ondersteuning is voor zowel de praktische als emotionele aspecten.



*“Jongere (18) is afhankelijk is van 24 uren verpleegkundig toezicht; Vrije tijd, geld en familie gaat goed, maar contact met anderen is een probleem.”*

*Casus A, spiegelgesprek*

*De jongere stuitte op problemen rond werk en bijbaan door inflexibele wet- en regelgeving. Op juridisch gebied waren er beperkingen voor ouderlijke betrokkenheid vanwege de leeftijd van 18 jaar. Emotioneel werd de jongere geconfronteerd met zelfstandige besluitvorming in het ziekenhuis, terwijl hij nog niet klaar was voor dergelijke verantwoordelijkheden.*

*Patiënt journey III*

# Mobiliteit

Mobiliteit is een belangrijk aspect voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte om zich te ontwikkelen en relaties te vormen. Wanneer er sprake is van een ongeneeslijke ziekte, vereist een goede mobiliteit vaak een aangepast vervoersmiddel of extra ondersteuning bij vervoer. Om dit vanuit de WMO te kunnen verkrijgen, is een jongere met een palliatieve aandoening volledig afhankelijk van de medische kennis en kunde van de consulent. Dat leidt regelmatig tot vertraging, ook vanwege het feit dat een advies van een medisch professional door het gemeentelijk domein niet erkend wordt en gemeenten regelmatig zelf het onderzoek opnieuw uitvoeren. Bij een eventuele verhuizing moet dit hele proces weer opnieuw doorlopen worden, want een andere gemeente heeft andere regels en aanbieders. Dan moet de bestaande regeling gestopt worden en het eventuele vervoersmiddel worden ingeleverd.

*Leerlingenvervoer eindigt op 18-jarige leeftijd, en ouders ervaren knelpunten in de aanvraag voor verlenging van onderwijs. De jongere loopt stage, gefinancierd vanuit het PGB, wat ten koste gaat van het budget voor verpleegkundige zorg en logeervoorzieningen. Respijtzorg en logeren na 18 jaar zijn beperkt, en het vinden van een passende plek voor zelfstandig wonen met begeleiding is een uitdaging.*

*Patiënt journey V*

*“We hebben echt gevochten dat hij in zijn stoel kan liggen. Hij kan niet te lang zitten in deze stoel voor lange ritten, dus hij heeft nu een liggend vervoersbed en hij heeft een mobiele lift en dan gaat alles mee.”*

*Casus A, spiegelgesprek*

# Onderwijs en studeren

Het volgen van een studie of praktijkgericht onderwijs is cruciaal in de ontwikkeling van een jongere met ongeneeslijke ziekte. Toch blijkt het erg moeilijk voor ongeneeslijk zieke jongeren om een studie te volgen. Het onderwijssysteem in Nederland is niet ingericht op het gedeeltelijk kunnen volgen van onderwijs of wanneer intensieve medische zorg nodig is. De mogelijkheden zijn afhankelijk van welwillendheid van individuele docenten en decanen. De inspanning van scholen is vaak groter wanneer het ziektebeeld plots optreedt dan wanneer een jongere al van kleins af aan ziek is.

Daarnaast hebben jongeren met ernstige cognitieve beperkingen minder kansen op onderwijs- en carrièremogelijkheden. Het onderwijssysteem is vaak niet goed afgestemd op jongeren die slechts gedeeltelijk onderwijs kunnen volgen of die intensieve medische zorg nodig hebben. Scholen verschillen sterk in hun bereidheid en vermogen om deze jongeren te ondersteunen.

*De ouders ervaren een gemis aan psychosociale begeleiding in de medische zorg en ondervinden uit-dagingen bij de aanvragen voor hulpmiddelen en zorg thuis. De jongere wordt niet aangenomen op de Mbo-opleiding van haar keuze en wordt verwezen naar een alternatieve opleiding, waar weinig rekening wordt gehouden met haar ziekte en beperkingen.*

*Patiënt journey IX*

Ook op het gebied van studiefinanciering en voorzieningen is er een lacune wanneer het over jongeren met een ongeneeslijke ziekte gaat. Er is enerzijds wel informatie over deze praktische zaken, maar er is weinig aandacht voor de onvoorspelbaarheid en onzichtbaarheid van de ziekte. De onvoorspelbaarheid vereist snelheid van handelen, bijvoorbeeld in het aanpassen van de indicaties. Dit is vaak heel lastig te realiseren in verband met wachttijden. Ook gaat de betreffende informatie meestal over het hebben van een beperking of een chronische ziekte, bijna nooit gaat het over een ongeneeslijke ziekte.

Er zijn wel financiële regelingen, zoals het Profileringsfonds en het aanvragen van een studietoelage wanneer je naast je studie niet kan werken door een chronische ziekte of handicap. De studietoelage wordt geregeld door de gemeenten en wordt kwijtgescholden in geval van overlijden, maar is niet mogelijk wanneer je een Wajong-uitkering ontvangt.

Er zijn meer knelpunten binnen het onderwijs voor ongeneeslijk zieke jongeren. Zo worden ze afgewezen omdat de opleiding niet passend zou zijn, niet goed in te schatten is hoe de ziekte verloopt of omdat de school vanwege regelgeving geen medische handelingen mag verrichten. Ook op het gebied van mobiliteit is de opleiding vaak onvoldoende bereikbaar en mogen jongeren geen gebruik meer maken van leerlingenvervoer na het 18e levensjaar, als dat al op maat beschikbaar is. Als laatste komt het ook vaak voor dat deze jongeren op een opleiding terecht komen die bedoeld is voor mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. Deze is niet passend en geeft geen recht op studiefinanciering.

*“Ze heeft een certificaat behaald en niet een diploma. Ze moest rustig doen van school, maar aan de andere kant haar toetsen halen. Ze kreeg een jobcoach maar heeft daar niets aan gehad.”*

*Patiëntjourney I*

## Werken en meedoen

Bovenstaande knelpunten gelden nagenoeg hetzelfde voor deelname aan de arbeidsmarkt; er is huiverigheid bij werkgevers door de onduidelijke aansprakelijkheden van de werkgever (bijvoorbeeld over loondoorbetaling bij ziekte) door de ziekte en vragen over wat passend werk is. Ook de bereikbaarheid van een locatie van werkgever en onvoldoende ondersteuning vanuit het UWV en de gemeenten, zijn thema's die een rol spelen.

De mogelijkheden voor ongeneeslijk zieke jongeren om deel te nemen aan het dagelijks leven worden sterk beperkt door diverse randvoorwaarden en belemmeringen. Of het nu gaat om onderwijs, mobiliteit, werk of sociale relaties; het organiseren van participatie blijkt een uitdaging te zijn.

*Administratieve hindernissen bij het verkrijgen van essentiële hulpmiddelen, zoals een elektrische fiets, en beperkte beschikbaarheid van respijtzorg verhogen de belasting. Onderwijs- en carrièrekansen worden beïnvloed door onzekerheid over ziekteherhaling en ontoereikende voorbereiding van scholen op ernstig zieke kinderen.*

*Patiënt journey I*

Het netwerk van ouders en jongeren wordt vaak kleiner naarmate de ziekte voortduurt, waardoor mobiliteit een cruciale factor wordt. Het blijft moeilijk om hulpmiddelen aan te vragen en te onderhouden, wat problemen veroorzaakt, vooral wanneer mensen verhuizen en op maat gemaakte oplossingen verloren gaan. Voor studie en leerlingenvervoer zijn er diverse obstakels, zoals afwijzingen van onderwijsinstellingen op basis van regelgeving of gebrek aan passende voorzieningen.

*Juridische en lichamelijke knelpunten komen naar voren, zoals beperkingen bij verpleegtechnische handelingen. Emotioneel gezien heeft de jongere beperkt sociaal contact, voornamelijk op school, en ervaart een gebrek aan vrienden in de buurt.*

*Patiënt journey V*

Instanties zoals UWV en DUO hebben moeite met het honoreren van verzoeken van ongeneeslijk zieke jongeren voor uitkeringen en studiefinanciering. Budgetbeheer en mentorschap zijn ook problematisch, omdat ouders vaak geen goed overzicht hebben wat er allemaal geregeld moet worden in verband met het bereiken van de leeftijd van 18 jaar en er een gebrek aan informatie en ondersteuning is. Het betrekken van werkgevers bij het vinden van oplossingen voor bestaanszekerheid wordt aanbevolen, om maatwerkoplossingen te creëren en deelname aan het maatschappelijk leven te vergemakkelijken.

## Wonen en verblijf

Op het gebied van wonen en verblijf zijn er ook veranderingen die relevant zijn. Er zijn weinig tot geen woningen beschikbaar voor deze doelgroep en de trend is dat er steeds minder intramurale plekken beschikbaar zijn voor jongeren om te wonen of te verblijven en waar zorg geboden kan worden. Dat geldt in het algemeen voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte, maar zeker ook voor de jongeren waarbij de ziekte hun cognitieve vermogen aantast. Dat heeft deels te maken met de intensieve zorg die vereist is en waarvoor de financiering steeds minder beschikbaar is, maar ook met een passende omgeving. De meeste locaties zijn ingericht op de doelgroep van oudere volwassenen. Ook zijn er minder mogelijkheden op het gebied van logeren of vormen van respijtzorg, waardoor de druk op ouders hoog blijft.

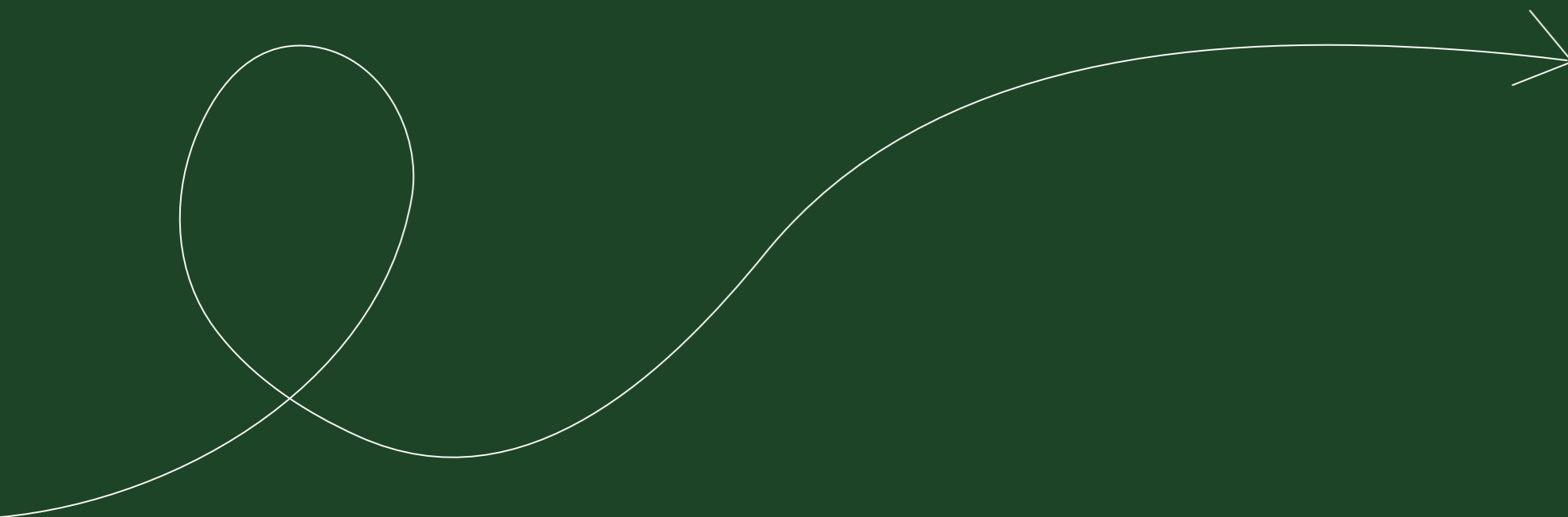
*“Mijn dochter mag eigenlijk niet meer naar het kinderdziekenhuis omdat ze 18 is geworden. Ze logeert hier af en toe en woont nog thuis, want er zijn geen andere alternatieven.”*

*Patiënt journey IX*

*De jongeman, die 24-uurs persoonlijke zorg nodig heeft, wordt geconfronteerd met beperkte respijzorgopties na 18 jaar, en de abrupte overgang naar een instelling wordt als te ingrijpend ervaren door de ouders. Het zou fijn zijn als je eerst in deeltijd kan wonen om daarna geleidelijk in te groeien.*

*Patiënt journey VIII*





Hoofdstuk 4

# Conclusies

# Conclusies

De overgang 18-/18+ bij kinderpalliatieve zorg naar volwassen palliatieve zorg vereist een geïntegreerde benadering en beleidsontwikkeling op zowel lokaal als landelijk niveau, waarbij de behoeften en capaciteiten van jongeren met een ongeneeslijke ziekte centraal staan.

In de volgende matrix hebben de onderzoekers een overzicht gemaakt van de zorgval en de knelpunten waarmee ouders en jongeren te maken krijgen bij de overgang van 18-/18+.

Matrix knelpunten organisatie en toegankelijkheid van zorg & ondersteuning

Aspect van zorg en ondersteuning	Problemen en uitdagingen	Aanbevolen acties
<b>Overgang ziekenhuis naar thuisomgeving</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gebrek aan betrokkenheid van huisartsen. Arts VG en eerstelijnszorg</li> <li>Gebrek aan continuïteit zorg en ondersteuning</li> <li>Organisatie- en financieringsproblemen zorg en ondersteuning bij het bereiken van 18 jaar</li> <li>Technologische vooruitgang zorgt voor verschuiving naar thuiszorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Verbetering van communicatie en samenwerking tussen ziekenhuizen, huisartsen/artsen VG &amp; thuiszorgorganisaties</li> <li>Doorontwikkeling van domein overstijgende financieringsmodellen die zorg ook na de leeftijd van 18 jaar beter ondersteunen</li> </ul>
<b>Coördinatie tussen verschillende instanties en beleidsgebieden</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bureaucratische hindernissen</li> <li>Beperkte toegang tot passende zorgvormen</li> <li>Financiële uitdagingen voor jongeren en hun families</li> <li>Afstemming tussen medisch en sociaal domein onvoldoende</li> <li>Transitie Jeugdwet naar WMO gaat moeilijk</li> <li>Verschraling van zorg resulteert in grotere zorgval</li> <li>Hoge drempels voor toegang tot Wlz</li> <li>Geen profiel medische kindzorg binnen de Wlz</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Verbetering van coördinatie en samenwerking tussen gemeentelijke, regionale &amp; landelijke instanties</li> <li>Vereenvoudiging van procedures en beleid voor toegang tot zorg en ondersteuning</li> <li>Verbetering van communicatie en samenwerking tussen medische en sociale diensten</li> </ul>
<b>Specifieke behoeften van jongeren met een ongeneeslijke ziekte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gebrek aan bewustzijn en begrip binnen het zorgsysteem</li> <li>Onvoldoende aandacht voor emotionele en sociale behoeften van jongvolwassenen</li> <li>Toename van complexe zorgbehoeften</li> <li>Woningaanpassingen en hulphulpmiddelen worden niet altijd toegekend</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bewustwording en deskundigheidsbevordering binnen de zorgsector over deze specifieke doelgroep</li> <li>Implementatie en borging van programma's voor psychosociale ondersteuning voor ouders en jongeren</li> <li>Ontwikkeling van gespecialiseerde diensten voor complexe gevallen</li> </ul>
<b>Samenwerking en afstemming van wetgeving en financieringssystemen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fragmentatie van wetgevende kaders en beleid</li> <li>Belemmeringen voor toegang tot passende zorg en ondersteuning</li> <li>Zorg-en ondersteuningssysteem onvoldoende ingericht</li> <li>Groei in afwijzingen en meer juridisering</li> <li>Onvoldoende kennis van gemeenten en zorgverzekeraars over afwegingskaders binnen Wlz</li> <li>Ontbreken van rouw-en verliesbegeleiding en geestelijke verzorging</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Afstemming van wet- en regelgeving en beleid om passende en toegankelijke zorg en ondersteuning te organiseren</li> <li>Verbetering van integratie en coördinatie tussen zorginstellingen en ondersteunende diensten</li> </ul>
<b>Onderwijs en carrièremogelijkheden</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Grote inspanning van scholen bij plotselinge ziekte</li> <li>Beperkte kansen voor carrièremogelijkheden en onderwijs</li> <li>Onvoldoende bereikbaarheid van werk en ondersteuning vanuit UWV en gemeenten</li> <li>Ondersteuning op school/vervolgopleidingen in de vorm van persoonlijke verzorging of individuele begeleiding is lastig te organiseren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bieden van extra ondersteuning en trainingen aan scholen</li> <li>Ontwikkeling van protocollen voor plotselinge ziektegevallen</li> <li>Aanpassing van onderwijssystemen voor jongeren met beperkingen</li> <li>Zorgen voor inclusieve carrièremogelijkheden en ondersteuning</li> <li>Versterking van samenwerking tussen UWV, gemeenten en werkgevers</li> </ul>



Hoofdstuk 5

# Richtinggevende adviezen

# Richtinggevende adviezen

## 1. Inclusie van kinderpalliatieve zorg in beleid palliatieve zorg.

Bij de totstandkoming van beleid op het gebied van palliatieve zorg zien we dat kinderen en jongeren met een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte bij de totstandkoming van beleid niet meegenomen worden omdat zij of beschouwd worden als een aparte doelgroep of simpelweg niet op het netvlies staan van beleidsmakers. Daardoor vallen kinderen en jongeren regelmatig tussen wal en schip. Dit wordt nog eens versterkt door het feit dat er bij kinderpalliatieve zorg altijd sprake is van samenloop tussen medische en maatschappelijke zorg en er een strikte scheiding tussen deze zorgvormen bij het ontwerpen van landelijk beleid gehanteerd wordt.

## 2. Landelijke coördinatie.

In landelijk beleid zou meer aandacht moeten zijn voor de specifieke behoeften van jongeren met een ongeneeslijke ziekte en de rol van verschillende partijen bij het bieden van ondersteuning. Er ligt een opdracht voor de landelijke partijen om te komen tot een betere afstemming tussen de verschillende wetgevende kaders en met name die tussen het medische en sociale domein, te stimuleren. Dat kan door het delen van goede praktijkvoorbeelden en het inzetten op deskundigheidsbevordering in afstemming en in samenwerking met ervaringsdeskundigen.

## 3. Integratie en borging van (kinder)palliatieve zorg in gemeentelijk beleid.

Gemeenten zijn zich onvoldoende bewust van de rol die het sociaal domein speelt als het gaat om de behoeften aan ondersteuning van jongeren met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten. Het is belangrijk dat het verbeteren van de toegang tot en coördinatie van verschillende vormen van ondersteuning, zoals huishoudelijke hulp, psychosociale ondersteuning en hulpmiddelen ter hand genomen wordt. Gemeenten hebben een ontwikkelopgave als het gaat om een meer integrale benadering van palliatieve zorg en ondersteuning binnen het beleid en een betere samenwerking met andere zorgverleners.

## 4. Verankering in beleid van de rol van huisartsen en eerstelijnszorg.

Huisartsen en de eerstelijnszorg kunnen een actievere rol spelen in de ondersteuning van jongeren met een ongeneeslijke ziekte, zowel tijdens ziekenhuisopnames als bij de overgang naar huis. Dit vereist een goede coördinatie van zorg en het borgen van passende zorg en ondersteuning van palliatieve zorg thuis. Hiermee wordt het risico op crisissituaties verminderd en herhaald beroep op ziekenhuiszorg voorkomen. De Arts VG kan hierbij voor de doelgroep kinderen en (jong)volwassenen met een verstandelijk beperking een waardevolle aanvullende rol vervullen.

## 5. Aansluitende financiële ondersteuning op maat.

Het financieringssysteem moet worden aangepast om beter aan te sluiten bij de behoeften van jongeren met een ongeneeslijke ziekte. Dit omvat het voorkomen van financiële valkuilen bij de overgang naar volwassenheid, zoals het verminderen of wegnemen van eigen bijdragen en het vereenvoudigen van het proces voor het aanvragen van een Persoonsgebonden Budget (PGB).

## 6. Verbetering van beleid om onderwijsmogelijkheden te vergroten.

Het onderwijssysteem zou meer flexibiliteit moeten bieden voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte, zodat zij een studie kunnen starten of voortzetten ondanks medische uitdagingen. Dit omvat het bieden van individuele ondersteuning, aangepaste lesprogramma's en alternatieven voor verplichte onderdelen als stage en het verminderen van obstakels zoals mobiliteitsproblemen en afwijzingen van deelname aan onderwijs door onderwijsinstellingen.

## 7. Bevordering van maatschappelijke participatie.

Er is onvoldoende aandacht in het huidige beleid voor wat betreft het bevorderen van de deelname van jongeren met een ongeneeslijke ziekte aan het maatschappelijk leven, waaronder werk, sociale relaties en vrijetijdsactiviteiten. Dit vereist samenwerking tussen werkgevers, instanties zoals UWV en gemeenten om maatwerkoplossingen te creëren.

## 8. Voorbereiden van ouders en jongeren op juridische volwassenheid van 18 jaar.

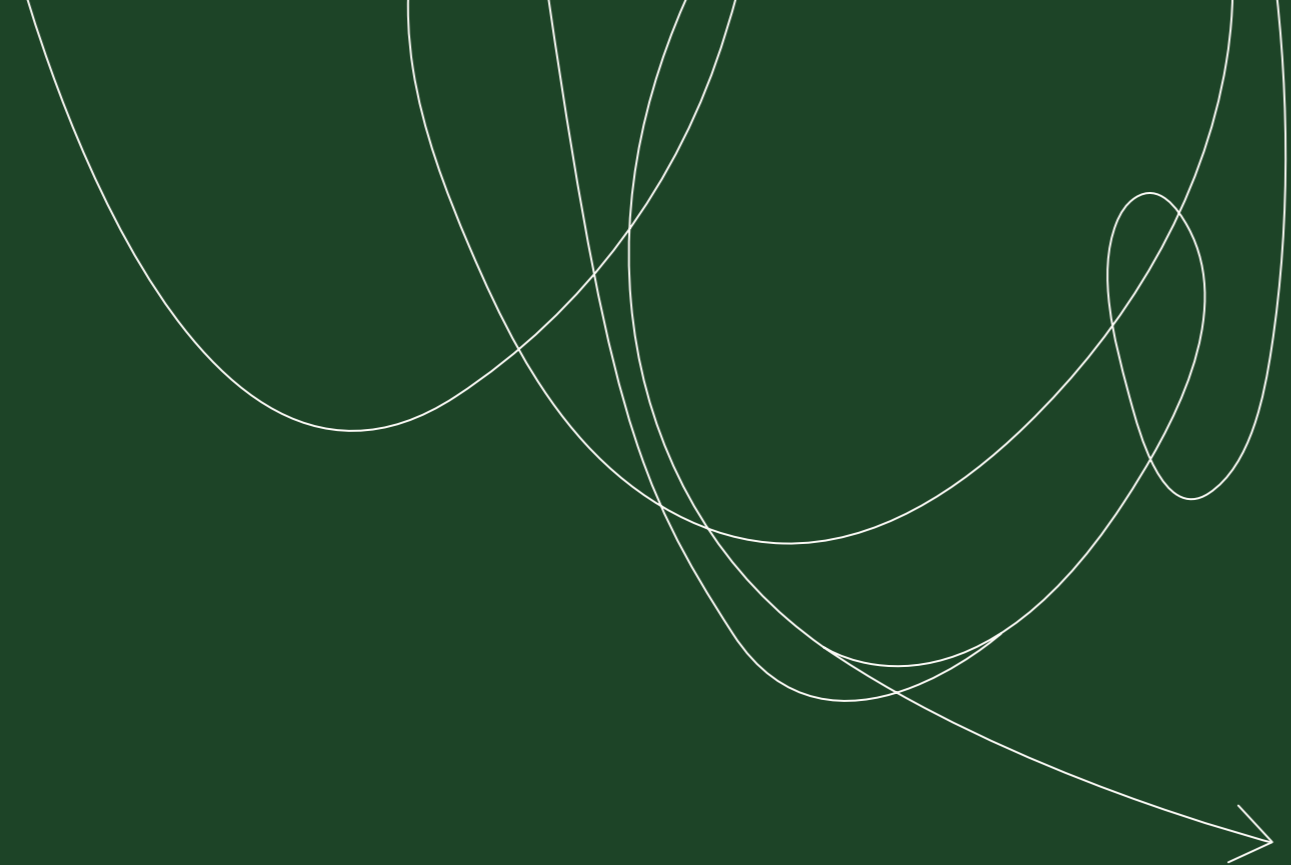
Wat betreft de huidige praktijken en initiatieven, wordt benadrukt dat jongeren en zijn/haar ouders al vroeg voorbereid zouden moeten worden op het feit dat er veel gaat veranderen bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar van hun kind, zodat er gelegenheid is om tijdig te inventariseren wat er gaat veranderen.

De onderzoekers realiseren zich dat de hiervoor benoemde adviezen een brede reikwijdte hebben; naast de zorgval in medische zin zijn er ook veel knelpunten met betrekking tot het organiseren en bekostigen van ondersteuning vanuit het sociaal domein. En ook op tal van andere levensgebieden als wonen en studeren en een zinvolle daginvulling, grijpt veel, zo niet alles, op elkaar in. Meer beleid is niet altijd antwoord op alle vragen, maar de onderzoekers zien dat er nieuwe (stelsel)vragen ontstaan (zijn) door de veranderende context van de kinderpalliatieve zorg. Door de medische vooruitgang worden steeds meer jongeren met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening ouder en bereiken de leeftijd van 18 jaar en ouder. Dat vraagt om nieuw beleid en om bijstelling van huidig beleid, zodat er sprake blijft zijn van beleid dat aansluit op de leefwereld van ouders en gezinnen. En van zorgprofessionals.

Integraal beleid vanuit de holistische visie vanuit (kinder)palliatieve zorg zou doorontwikkeld kunnen worden aan de hand van nieuwe ordeningsprincipes zodat er gestructureerd gewerkt kan worden aan de totstandkoming en bijstelling van beleid. Aan de hand daarvan kunnen er ook passende en op elkaar afgestemde bekostigingsarrangementen ontwikkeld worden voor diverse doelgroepen.







Bijlage

# Voorbeelden patiënt journeys en spiegelgesprek 18-/18+

# Voorbeelden patiënt journeys en spiegelgesprek 18-/18+

## Voorbeeld: Patiënt journey I

De patiënt journey van een jonge patiënt (20 jaar; vrouw) met een levensduur verkortende ziekte laat verschillende uitdagingen en knelpunten zien in de overgangsfases van zorg en ondersteuning. De transitie binnen het ziekenhuis van kindzorg naar volwassenzorg verloopt abrupt, waarbij de focus meer op de juridische leeftijd dan de emotionele leeftijd ligt. De behandelingen bij kinderoncologie verschillen aanzienlijk van die bij volwassenoncologie. Het communicatieproces verschuift rond de leeftijd van 17 jaar naar de jongvolwassene, wat meer zeggenschap met zich meebrengt. Een experimentele behandeling, gestart op 18-jarige leeftijd onder regie van de kinderarts, zorgt voor angst en onzekerheid bij de overgang naar volwassenzorg.

De abrupte transitie binnen het ziekenhuis van kinder- naar volwassenzorg, de discontinuïteit in psychosociale ondersteuning na ontslag, en de complexiteit van wet- en financieringsovergangen creëren obstakels. Administratieve hindernissen bij het verkrijgen van essentiële hulpmiddelen, zoals een elektrische fiets, en beperkte beschikbaarheid van respijtzorg verhogen de belasting. Onderwijs- en carrièrekansen worden beïnvloed door onzekerheid over ziekteherhaling en ontoereikende voorbereiding van scholen op ernstig zieke kinderen. Financiële regelgeving sluit niet aan op het ziekteproces, wat deelname aan de maatschappij bemoeilijkt. Ondanks aanvragen komt de patiënt niet in aanmerking voor bijstandsuitkering, waardoor gewenste zelfstandigheid wordt belemmerd. De combinatie van een gebrek aan passende regelgeving en het ziekteproces vormt een barrière voor het bevorderen van gewenste zelfstandigheid door de ouders.

## Voorbeeld: Patiënt journey III

Een ander patiënt was een 22-jarige jongen met een oncologische aandoening. Zijn patiënt journey weerspiegelt uitdagingen op verschillende fronten. In het ziekenhuis waren de kamers op de volwassenafdeling niet geschikt voor een overnachtende ouder. De transitie van kinder- naar volwassenzorg en de overgang naar huis na het palliatieve traject misten begeleiding. Psychosociale zorg ontbrak na de behandelingen, en het aanvragen van hulpmiddelen en zorg verliep traag en verschillend per gemeente. De jongere ondervond moeilijkheden bij de PGB-aanvraag en moest persoonlijk naar het zorgkantoor voor goedkeuring. Thuiszorg was beperkt tot de palliatieve fase, en dagbesteding was niet beschikbaar in de eigen gemeente, waardoor ouders zelf het vervoer moesten regelen. Begeleiding tijdens de laatste levensfase ontbrak, met weinig betrokkenheid van huisarts en wijkverpleegkundige. De jongere stuitte op problemen rond werk en bijbaan door inflexibele wet- en regelgeving. Op juridisch gebied waren er beperkingen voor ouderlijke betrokkenheid vanwege de leeftijd van 18 jaar. Emotioneel werd de jongere geconfronteerd met zelfstandige besluitvorming in het ziekenhuis, terwijl hij nog niet klaar was voor dergelijke verantwoordelijkheden.

## Voorbeeld: Patiënt journey V

Ook de ervaringen van een ander patiënt (17 jaar; jongen) worden gekenmerkt door uitdagingen in de overgang van kinder- naar volwassenzorg. Het multidisciplinaire team in het kinderziekenhuis wordt positief ervaren, maar de transitie naar volwassenenzorg met verschillende specialisten is complex. Er wordt onderzocht of via een revalidatiecentrum een geschikt team kan worden samengesteld. Bij de overgang naar de VG arts op 18-jarige leeftijd uiten ouders zorgen over de specialistische zorg die geboden kan worden. Overgang naar huis brengt onzekerheid over de inrichting van zorg na het bereiken van de leeftijd van 18 jaar. Jeugdwet naar WMO betekent het einde van kinderthuiszorg en een wachtlijst voor volwassen thuiszorg, waardoor de continuïteit van zorg onzeker is. Financiering van thuiszorg gebeurt via een PGB. Leerlingenvervoer eindigt op 18-jarige leeftijd, en ouders ervaren knelpunten in de aanvraag voor verlenging van onderwijs. De jongere loopt stage, gefinancierd vanuit het PGB, wat ten koste gaat van het budget voor verpleegkundige zorg en logeervoorzieningen. Respijtzorg en logeren na 18 jaar zijn beperkt, en het vinden van een passende plek voor zelfstandig wonen met begeleiding is een uitdaging. Juridische en lichamelijke knelpunten komen naar voren, zoals beperkingen bij verpleegtechnische handelingen. Emotioneel gezien heeft de jongere beperkt sociaal contact, voornamelijk op school, en ervaart een gebrek aan vrienden in de buurt.

## Voorbeeld: Patiënt journey VII

Voor een andere patiënt (19 jaar; vrouw) resulteerde een ongeplande opname op de volwassenen afdeling in een mismatch tussen de zorgbehoefte van een 18-jarige met verstandelijke beperking en de volwassenenzorg. De transitie van kindzorg naar volwassenenzorg baart zorgen voor de ouder, die een opgebouwde vertrouwensband met de arts en verpleegkundigen opnieuw moet opbouwen. De overgang naar huis en psychosociale zorg verloopt moeizaam, met gebrek aan psychosociale hulp. De ouder staat voor uitdagingen bij het regelen van dagbesteding en onderwijs. In de eerstelijnszorg ontbreekt betrokkenheid van de huisarts, en de bestaanszekerheid en autonomie zijn beperkt door externe partijen die het mentorschap en bewind voering beheren. Het juridisch grijze gebied bij het bereiken van 18 jaar brengt zelfonderzoek met zich mee voor de ouder. De lichamelijke zorg wordt zwaarder bij een volwassen lichaam, en emotionele problemen manifesteren zich naast neurologische uitdagingen, wat aangeeft dat er meer dan alleen zorg nodig is voor deze jongere.

## Voorbeeld: Patiënt journey VIII

De patiënt journey van een 17-jarige jongen met een progressieve aandoening wordt gekenmerkt door uitdagingen bij de transitie van kindzorg naar volwassenenzorg. Terwijl hij op de wachtlijst staat voor een VG arts, ontbreekt een warme overdracht, en de ouders, geconfronteerd met een jongere met ernstige meervoudige beperkingen en complexe zorgbehoeften, zijn onzeker over de organisatie van de zorg na de overdracht. Het gebrek aan psychosociale hulp, moeizame aanvragen voor hulpmiddelen en beperkte ondersteuning bij de overgang naar de eerstelijnszorg, waar de huisarts onbetrokken is, creëren uitdagingen. De jongere, die 24-uurs persoonlijke zorg nodig heeft, wordt geconfronteerd met beperkte respijtzorgopties na 18 jaar, en de abrupte overgang naar een instelling wordt als te ingrijpend ervaren door de ouders, die pleiten voor een geleidelijke deeltijdse woonmogelijkheid. Juridisch voelen de ouders zich ongeleid bij de stappen die genomen moeten worden bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar. Lichamelijk wordt de zorg zwaarder met de verergering van de ziekte en toenemende complicaties bij een volwassen lichaam.

## Voorbeeld: Patiënt journey IX

De patiënt journey van een 22-jarige vrouw met een oncologische aandoening werd gekenmerkt door het ontbreken van een warme overdracht van kindzorg naar volwassenenzorg, resulterend in een gebrek aan duidelijkheid bij het omgaan met meerdere specialisten in de volwassenenzorg. Bij de overgang van het ziekenhuis naar huis is er geen begeleiding voor het dagelijks leven thuis na ontslag. De ouders ervaren een gemis aan psychosociale begeleiding in de medische zorg en ondervinden uitdagingen bij de aanvragen voor hulpmiddelen en zorg thuis. De jongere wordt niet aangenomen op de Mbo-opleiding van haar keuze en wordt verwezen naar een alternatieve opleiding, waar weinig rekening wordt gehouden met haar ziekte en beperkingen. De overgang naar de eerstelijnszorg is gecompliceerd door het ontbreken van werk en inkomsten, waardoor ze niet in aanmerking komt voor een Wajong-uitkering. Juridisch ondervinden ouders moeilijkheden, en lichamelijk wordt de zorg niet aangepast aan de overgang van een kinderlichaam naar een volwassen lichaam. Emotioneel worstelen ouders met het vinden van een balans tussen zorg verlenen aan hun kind en het bevorderen van haar zelfstandigheid en volwassenheid, wat bemoeilijkt wordt door haar ziekte.



# Voorbeelden uit het spiegelgesprek 18-/18+ palliatieve zorg, juni 2024

## Casus A

De ouder en een 18-jarige jongere geven aan dat de zorg altijd al heel complex is geweest. Van baby af aan is er sprake geweest van 24 uren beademingszorg en is de mobiliteit zeer beperkt, volledig rolstoelafhankelijk. Gezien de zeer complexe zorgvraag is het gezin volledig teruggevallen op het inzetten van familieleden in de vorm van het leveren van informele zorg. Er zijn ook formele zorgverleners bij het gezin betrokken, maar die vinden de zorgvraag snel te complex en vertrekken weer. De jongere geeft aan dat vrije tijd, geld en familie goed is geregeld, maar dat het onderhouden van vrienden een probleem is. Bij de overgang na het 18e jaar was niets geregeld. Moeder kwam er op de avond dat haar kind 18 werd, achter dat ze zaken moest regelen. Daar had ze zich niet eerder in verdiept door de intensieve zorg. De kinderarts wil de huisarts erbij betrekken, maar de jongere heeft alleen een huisarts bij naam en heeft de huisarts nooit ontmoet.

## Casus B

Ook hier betreft het een 18-jarige jongere die sinds 6 maanden oud afhankelijk is geweest van 24 urenbeademing. Ouders hebben op een gegeven moment een unit aan huis laten bouwen, waar een team van pgb'ers voor de jongere zorgde. Uiteindelijk heeft moeder ervoor gekozen om haar kind met 16 jaar uit huis te laten gaan naar iemand waar de jongere anderhalf jaar tot aan overlijden ongelooflijk liefdevol is opgevangen. Moeder geeft aan dat er eigenlijk nooit gekeken is hoe het met haar en haar andere kind ging in het hele proces.



## Casus C

Moeder van een 18-jarige jongere met een stofwisselingsziekte. De ouders hebben in de loop der jaren een situatie gecreëerd die goed werkt voor het hele gezin. Er komen echter zoveel mensen over de vloer, die overal wat van vinden. Dat maakt het lastig samenwerken en begrip voor wat voor het gezin van belang is. Moeder maakt zich soms zorgen om de veiligheid van haar kind. De jongere is niet in staat om te vertellen wat als niet fijn wordt ervaren. De dagbesteding is onlangs veranderd omdat deze zich op een andere doelgroep is gaan richten. De dagbesteding waar de jongere nu verblijft gaat niet altijd goed, aangezien zij de jongere nog niet goed kennen en er geen tijd is genomen om van moeder te leren wat belangrijk is in de omgang met de jongere. Ook heeft moeder gemist dat er een handige overzichtslijst is wat ze allemaal moest regelen voordat haar kind 18 werd.



Samen vleugels geven aan  
maatschappelijke verandering