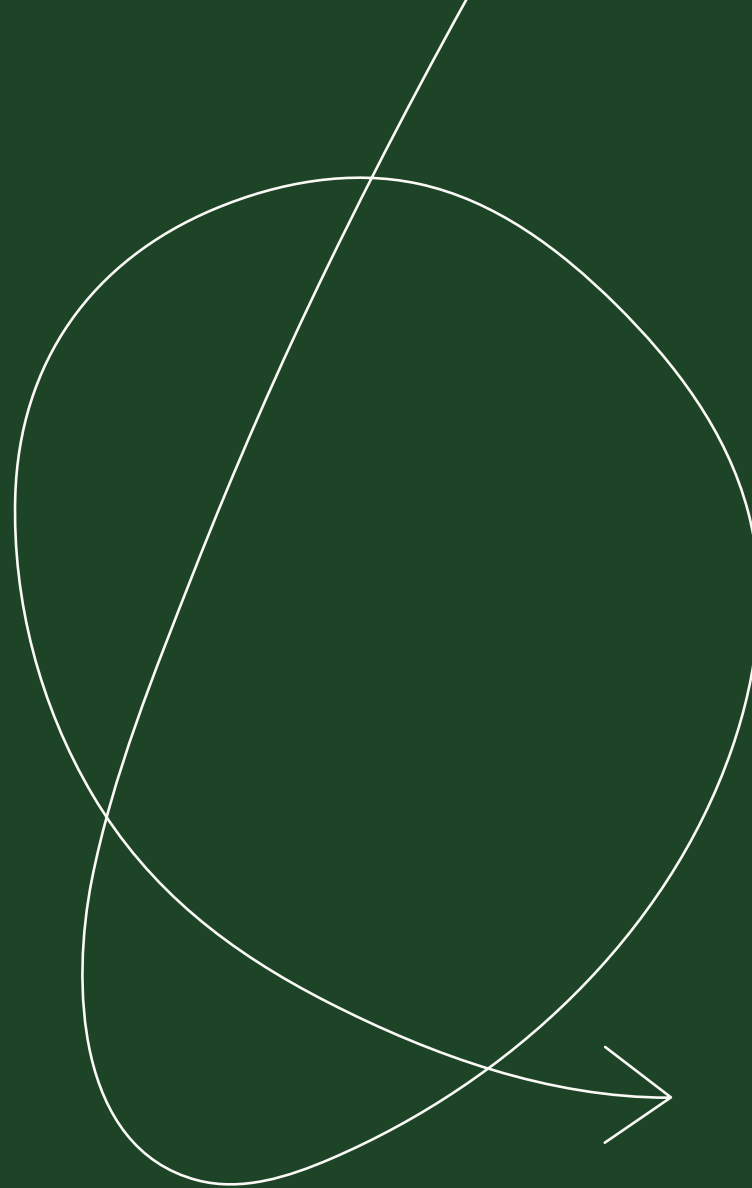


Actieprogramma 2030

Van veelvoud naar eenvoud





Colofon

Lorenz in opdracht van
Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg & Agora



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg

Onderzoeker

Bianca den Outer

Ontwerp en opmaak

BRANDBITS®

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave

Voorwoord	6
1 Inleiding	9
1.1 Een raamwerk voor de transitie 18-/18+	13
1.2 Relevantie van een samenhangend raamwerk om de problemen aan te pakken	14
1.3 Complexiteitstheorie als grondbeginsel voor de veranderstrategie actieprogramma 2030	16
1.4 Leeswijzer	17
2 Achtergrond en probleemschets	18
2.1 Overgang 18-/18+: juridische, financiële en organisatorische uitdagingen	20
2.2 Groei van de doelgroep: technologische en medische vooruitgang	21
2.3 Uitdagingen binnen samenwerking, expertise en maatschappelijke participatie	21
2.4 Het belang van een levensloopbenadering met familie- en gemeenschapsfocus	22
3 Ontwikkelmogelijkheden	25
3.1 Toegang tot leerlingenvervoer en vervolgonderwijs	26
3.2 Toegankelijkheid van scholen verbeteren	27
4 Zingeving en sociale participatie	29
4.1 Sociale netwerken behouden en versterken	30
4.2 Toegankelijke en creatieve activiteiten ontwikkelen	30
4.3 Ondersteuning bij zingevingsvragen voor jongeren en hun families	31
4.4 Betrokkenheid van lokale gemeenschappen in ondersteuning en participatie	31

5 Wonen	33
5.1 Aangepaste woonvormen voor jongvolwassenen	34
5.2 Zelfstandig wonen met passende ondersteuning	34
5.3 Logeervoorzieningen: Tijdelijke opvang en respijtzorg	35
6 Financiële bestaanszekerheid	37
6.1 Flexibele financiering afgestemd op de levensloop	38
6.2 Eenvoudige en toegankelijke aanvraagprocedures	38
6.3 Transparante verantwoordelijkheden tussen domeinen	39
Actieprogramma 2030 “van veelvoud naar eenvoud”	41
1 Inleiding	42
Pijler 1: Samenwerking en structuur - naar een geïntegreerde zorgbenadering	43
Pijler 2: Expertise en mensgerichte Zorg - investeren in professionele en persoonlijke benadering	47
Pijler 3: Kwaliteit van leven en maatschappelijke deelname - zorg voor een betekenisvolle toekomst	50

Voorwoord

Emma's verhaal

Emma, een jongere met een ongeneeslijke ziekte, werd 18 jaar. Tot haar verjaardag werd zij ondersteund door een vertrouwde kinderarts, een team van gespecialiseerde zorgverleners, een plek waar zij kon logeren en hulpmiddelen die haar dagelijks leven vergemakkelijkten. Maar met haar verjaardag veranderde alles. Haar zorgteam werd vervangen, haar hulpmiddelen moesten opnieuw worden aangevraagd, er was geen logeerverzorging meer voor haar en financiële ondersteuning was niet langer vanzelfsprekend. Haar ouders voelden zich overweldigd door nieuwe regels en instanties.

“Het voelde alsof we helemaal opnieuw moesten beginnen,”

zei haar moeder. Emma's verhaal staat niet op zichzelf, maar weerspiegelt een bredere crisis die veel jongeren en gezinnen raakt. Het vormt een treffende illustratie waarom verandering dringend nodig is.

Emma's verhaal confronteert ons met een keuze: accepteren we een zorgsysteem waarin jongeren zoals zij de stabiliteit verliezen die ze zo hard nodig hebben? Of bouwen we aan een zorgstructuur waarin de overgang van kinderpalliatieve zorg naar palliatieve zorg voor volwassenen zorgvuldig wordt georganiseerd?

In Nederland markeert de 18e verjaardag de overgang naar volwassenheid. Voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte is deze mijlpaal echter geen feestelijke stap naar zelfstandigheid. Het is een moment waarop de zorg en ondersteuning waar zij jarenlang op hebben kunnen rekenen, abrupt verandert. Alles wat vertrouwd was – van gespecialiseerde kinderartsen tot hulpmiddelen en persoonlijke ondersteuning – kan opeens verdwijnen. De overgang naar de volwassenenzorg, en specifiek de palliatieve zorg voor volwassenen, brengt niet alleen onzekerheid en bureaucratische barrières met zich mee, maar legt ook tekortkomingen van ons zorgsysteem bloot.

Terwijl kinderpalliatieve zorg vaak wordt gekenmerkt door nauwe samenwerking, intensieve begeleiding en een persoonlijke benadering, blijkt de volwassenenzorg vaak minder flexibel en minder gericht op maatwerk. Jongeren zoals Emma en hun families voelen dit verschil direct: zorgaanvragen worden complexer, persoonlijke begeleiding verdwijnt, en gespecialiseerde zorg is niet altijd beschikbaar. Dit alles gebeurt op een moment dat stabiliteit en continuïteit juist van levensbelang zijn.

De voorliggende rapportage met het actieprogramma 2030 bouwt voort op eerdere onderzoeken die inzicht hebben gegeven in de zorgval en de bijbehorende knelpunten. Deze onderzoeken belichten de obstakels waarmee gezinnen worden geconfronteerd en bieden waardevolle lessen die richting geven aan het actieprogramma 2030.

Het betreft twee onderzoeken uit 2023 “En alles komt op losse schroeven te staan” in opdracht van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en PZNL en ‘Palliatieve zorg en ondersteuning in de praktijk – Onderzoek naar palliatieve zorg en ondersteuning vanuit het sociaal domein’ in opdracht van Agora. Daarnaast is in september 2024 een inventarisatie van zorgval en knelpunten bij de overgang van 18-/18+ in opdracht van Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg overhandigd aan de staatssecretaris.

De voorliggende rapportage en het actieprogramma 2030 is een co-creatie van en in gezamenlijk opdrachtgeverschap van Agora en Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg tot stand gekomen.

De oplossingen die in het actieprogramma 2030 worden gepresenteerd, zijn geordend en ontsloten op een raamwerk dat bestaat uit drie pijlers:

- **samenwerking en structuur,**
- **expertise en mensgerichte zorg, en**
- **kwaliteit van leven en maatschappelijke deelname.**

Deze 3 pijlers vormen samen de kernstructuur voor de aanpak van de gesignaleerde knelpunten. Door te focussen op domeinoverstijgende samenwerking, het versterken van professionele kennis en het centraal stellen van de levenskwaliteit van jongeren, biedt dit raamwerk een basis voor geïntegreerde en duurzame oplossingen voor de uitdagingen in de zorgtransitie van 18-/18+. Het actieprogramma 2030 is opgebouwd rond deze pijlers en biedt praktische aanbevelingen om te komen tot een sluitend netwerk van integrale zorg en ondersteuning voor ongeneeslijke zieke jongeren die de leeftijd van 18 jaar bereiken.

Hoofdstuk 1

Inleiding

De urgentie van de transitie 18-/18+: voor ongeneeslijk zieke jongeren

Hoe rechtvaardigen we het om juist deze jongeren niet de zorg en ondersteuning te bieden die nodig is voor kwaliteit van leven en om zich te ontwikkelen tot volwaardige volwassenen?

Hebben we als samenleving het geld en de middelen ervoor over om dat mogelijk te maken?

Dit zijn twee fundamentele vragen die we als samenleving en als politiek met elkaar hebben te beantwoorden als het gaat om jongeren met een ongeneeslijke ziekte die 18 jaar worden. Deze jongeren worden bij de overgang van kinder- naar volwassenenzorg geconfronteerd met een zorg- en sociaal systeem dat onvoldoende is ingericht op hun behoeften waardoor onvoldoende ruimte is om deze jongeren te laten participeren.

De groep waar het om gaat, zijn jongeren die, ondanks hun ongeneeslijke ziekte, midden in het leven willen staan en dromen

hebben, net als ieder ander. Ze willen binnen hun mogelijkheden studeren, relaties aangaan, deelnemen aan de maatschappij en betekenis vinden in het leven dat zij nog voor zich hebben. In een samenleving die beschikt over de kennis, middelen en technologie om dit mogelijk te maken, is het bovendien een morele plicht om ervoor te zorgen dat deze jongeren niet worden vergeten, en we ook aandacht hebben voor de jongeren die cognitief beperkt zijn en niet of nauwelijks hun stem kunnen laten horen. De vraag die we moeten beantwoorden, is niet alleen of en hoe we kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven voor deze jongeren organiseren, maar ook of we bereid zijn om middelen vrij te maken. Om hen niet alleen de kansen te geven ook maatschappelijk van meerwaarde te kunnen zijn.

Naast deze vraag moeten we ons de vraag stellen over de benodigde kennisinfrastructuur die nodig is om te komen tot een soepele transitie 18-/18+. Omdat de groep waar het om gaat klein van omvang is, zijn de onderzoekers tot de conclusie gekomen dat het in de rede ligt om te komen tot centralisatie van specifieke kennis en kunde die het veld nodig heeft voor een soepele transitie. Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, Agora en PZNL hebben de mogelijkheden, het netwerk en de expertise in huis om te fungeren als landelijke kennishub voor de specifieke vraagstukken die aan de

orde zijn bij de transitie van 18- naar 18+. Niet alleen vindt er in deze transitie een overgang plaats van de Jeugdwet naar de Wmo maar ook van de kinderarts naar de medisch specialistische zorg voor volwassenen. Tegelijkertijd. Dat vraagt specialistische kennis. Vanuit de samenwerking van de genoemde organisaties, kan het lokale en regionale werkveld en de uitvoeringspraktijk gebruik maken van integrale, specifieke en specialistische kennis op landelijk niveau.





Een raamwerk voor de transitie 18-/18+

Dit rapport en het actieprogramma 2030 is opgebouwd aan de hand van een raamwerk dat ordening en samenhang aanbrengt in de uitdagingen die geadresseerd worden als het gaat om de transitie van 18-/18+ van jongeren die ongeneeslijk ziek zijn. We beschrijven in het actieprogramma 2030 aan de hand van het raamwerk de oplossingen die gericht zijn op het voorkomen van zorgval en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

Het raamwerk is gebaseerd op een levensloopbenadering die niet alleen de jongere centraal stelt, maar ook expliciet rekening houdt met de rol van familie en de gemeenschap. Door de verschillende onderdelen van het raamwerk en de daarbij beschreven acties op elkaar af te stemmen, scheidt het raamwerk een sterke basis voor het actieprogramma 2030. Het raamwerk is bedoeld als kader en brengt de veelvoud zoveel mogelijk terug naar eenvoud.

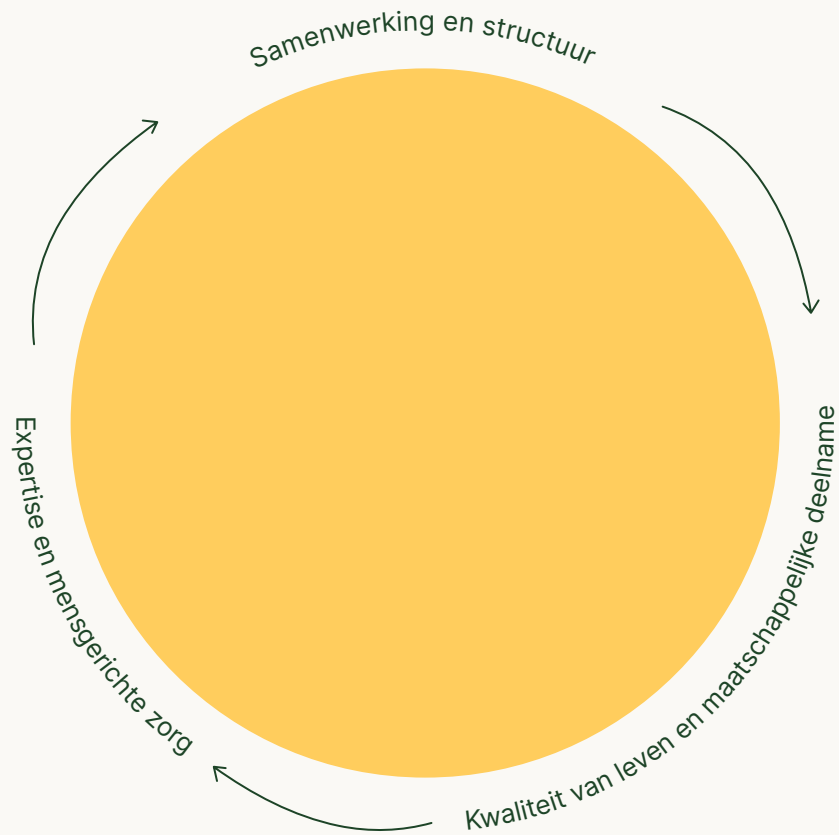
Relevantie van een samenhangend raamwerk om de problemen aan te pakken

De uitdagingen die gepaard gaan met de overgang van 18-/18+ vragen om een samenhangend raamwerk dat als leidraad kan fungeren om juridische, financiële en organisatorische barrières weg te nemen. Het raamwerk is gebaseerd op drie pijlers en de palliatieve benadering zoals gedefinieerd door Agora:

- 1 **Samenwerking en structuur:** Het creëren van een fundering waarin domein overstijgende samenwerking centraal staat.
- 2 **Expertise en mensgerichte zorg:** Het inzetten van multidisciplinaire teams en kennisdeling om continuïteit en maatwerk te waarborgen.
- 3 **Kwaliteit van leven en maatschappelijke deelname:** Het ondersteunen van jongeren bij hun autonomie, zingeving en inclusie.

Het actieprogramma 2030 presenteert aan de hand van dit raamwerk concrete oplossingen om de zorgval bij de overgang van 18-/18+ te voorkomen en de zorg en ondersteuning te verbeteren, en beschrijft de maatregelen die nodig zijn om de zorg en ondersteuning die er niet is maar wel nodig is, te organiseren.

De drie hoofddoelen van het raamwerk versterken elkaar: **samenwerking en structuur** vormen de basis, **expertise en mensgerichte zorg** geeft de randvoorwaarden weer (het benodigde maatwerk en de continuïteit), en **kwaliteit van leven en maatschappelijke deelname** vormt het ultieme doel. Deze visuele opzet geeft weer hoe de verschillende onderdelen samenhangen en elkaar versterken.



*Visuele weergave van het raamerk

A Samenwerking en structuur: het fundament

Samenwerking en structuur vormen de kern van een goed functionerende transitie van 18- naar 18+. Dit hoofddoel richt zich op het opheffen van versnippering in de zorg door domein overstijgende samenwerking te bevorderen en duidelijke verantwoordelijkheden te scheppen tussen betrokken partijen, zoals gemeenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders.

B Expertise en mensgerichte zorg: rand voorwaardelijk

Expertise en mensgerichte zorg richten zich op het waarborgen van continuïteit en maatwerk. Daarbij is de Doorbraakmethode een sleutelprincipe. De Doorbraakmethode is een innovatieve aanpak die gericht is op het doorbreken van complexe, (vastgelopen) situaties in zorg- en hulpverleningstrajecten. De methode stelt samenwerking, maatwerk en snelheid centraal om structurele verbeteringen te realiseren. Door betrokkenen zoals jongeren, ouders, hulpverleners en beleidsmakers samen te brengen, worden creatieve en haalbare oplossingen ontwikkeld.

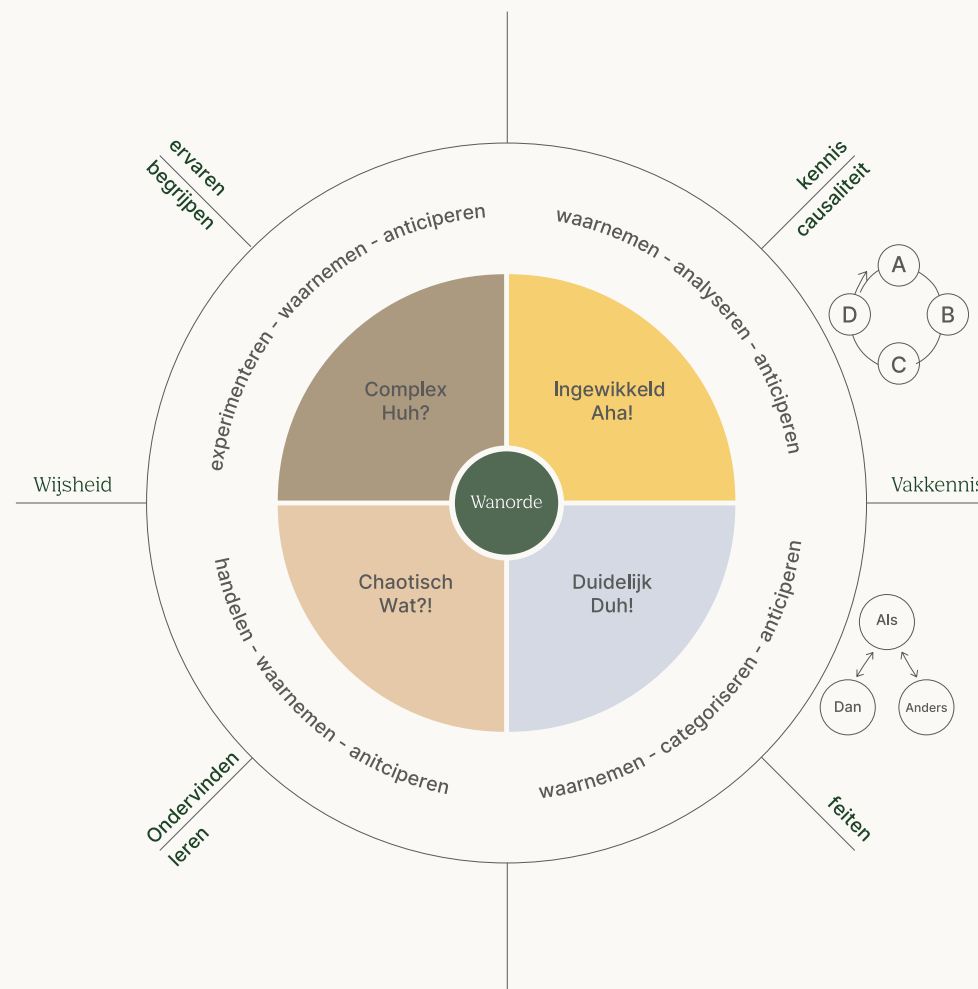
C Kwaliteit van leven en maatschappelijke deelname: het ultieme doel

Het ultieme hoofddoel is jongeren die 18 jaar worden te ondersteunen in hun autonomie, zingeving en participatie. Het gaat dan niet alleen om passende zorg, maar ook om mogelijkheden voor persoonlijke groei en sociale betrokkenheid, onderwijs, werk, wonen en zingeving.

Complexiteitstheorie als grondbeginsel voor de veranderstrategie actieprogramma 2030

Het framework van Cynefin, gemaakt door Dave Snowden, is een hulpmiddel bij het ontrafelen van vraagstukken en heeft gediend als grondbeginsel voor de veranderstrategie voor het actieprogramma 2030. Het framework is ook een gevalideerd hulpmiddel bij de uitvoering van het actieprogramma als het gaat om toetsing, monitoring en weging van de voortgang.

Het framework begint met drie typen systemen: geordend, complex en chaotisch. Geordend is verdeeld in twee gebieden genaamd 'eenvoudig' en 'ingewikkeld', dus maakt dat uiteindelijk vier in totaal. Het doel van het framework is om te helpen begrijpen met welke van de vier domeinen we te maken hebben. Factoren zoals complexiteit en onzekerheid moeten worden begrepen alvorens te beslissen of het werk als project of programma wordt gemanaged, of misschien beslissen of iteratieve benaderingen (zoals Agile) relevant zijn of niet.



Leeswijzer

Deel 1 van deze rapportage start met de achtergrond en de probleemschets. Vervolgens volgt een beschrijving van de vraagstukken aan de hand van een integrale benadering aan de hand van de thema's:

- **Ontwikkelmogelijkheden;**
- **zingeving en sociale participatie;**
- **wonen;**
- **financiële bestaanszekerheid.**

Deel 2 van deze rapportage bevat het actieprogramma 2030 waar de onderzoekers aan de hand van het raamwerk de oplossingsrichtingen en benodigde transformatie beschrijven. Het actieprogramma 2030 heeft een looptijd van 5 jaar.



Hoofdstuk 2

Achtergrond en probleemschets

Overgang 18-/18+: juridische, financiële en organisatorische uitdagingen

De overgang van kinder- naar volwassenenzorg brengt voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte een wirwar van juridische, financiële en organisatorische veranderingen met zich mee. Zodra zij de leeftijd van 18 jaar bereiken, verliezen zij vaak hun vertrouwde zorgverleners en voorzieningen.

Dit wordt veroorzaakt door de strikte scheiding tussen wetten en financieringsstructuren, zoals de Jeugdwet, de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Zorgverzekeringswet (Zvw). Dit betekent dat jongeren (en hun families) die 18 jaar worden te maken krijgen met complexe herindicaties, bureaucratische barrières en onzekerheid over welke instantie verantwoordelijk is voor hun zorg. Deze fragmentatie leidt tot discontinuïteit en een verhoogd risico op zorgval, waardoor jongeren niet de zorg en ondersteuning krijgen die zij nodig hebben om een menswaardig en zelfstandig leven te leiden. Dit maakt het doel om uiteindelijk een zachte landing te realiseren in de volwassen (reguliere) zorg nog lastiger.



Groei van de doelgroep: technologische en medische vooruitgang

Door technologische en medische innovaties leven steeds meer jongeren met een chronische of ongeneeslijke aandoening langer en bereiken zij vaker de volwassen leeftijd.

Deze vooruitgang is een zegen, maar stelt tegelijkertijd nieuwe eisen aan het zorgsysteem. Waar deze jongeren vroeger vooral (medische) kindzorg ontvingen, is er nu een groeiende behoefte aan volwassenenzorg die aansluit bij hun unieke behoeften. Het huidige zorgsysteem is echter niet ingericht op deze ontwikkeling, waardoor er onvoldoende capaciteit, expertise en passende ondersteuning beschikbaar is. Dit vraagt om structurele aanpassingen in de beschikbaarheid en organisatie van zorg om deze jongeren perspectief te bieden.

Uitdagingen binnen samenwerking, expertise en maatschappelijke participatie

De zorg voor jongvolwassenen met een complexe zorgvraag is niet alleen een kwestie van medische ondersteuning. Het vraagt ook om samenwerking tussen zorgdomeinen en een bredere focus op maatschappelijke participatie. De huidige praktijk laat echter zien dat:

- Samenwerking tussen organisaties vaak ontbreekt, wat leidt tot een versnipperd zorgaanbod.
- Expertise op het gebied van volwassenenzorg voor jongeren met een chronische of ongeneeslijke ziekte beperkt is, waardoor zorgverleners onvoldoende toegerust zijn om in te spelen op de behoeften van deze doelgroep.
- Maatschappelijke participatie wordt belemmerd door een gebrek aan toegankelijk onderwijs, werk en dagbesteding, waardoor deze jongeren sociaal geïsoleerd raken.

Om deze uitdagingen aan te pakken, is een geïntegreerde aanpak nodig waarin samenwerking en expertise worden gecombineerd met een focus op de maatschappelijke en persoonlijke ontwikkeling van jongeren.



2.4

Het belang van een levensloopbenadering met familie- en gemeenschapsfocus

Een levensloopbenadering is essentieel om te voorkomen dat jongeren met complexe zorgvragen vastlopen bij de overgang naar volwassenenzorg. Dit betekent dat zorg en ondersteuning moeten worden afgestemd op de ontwikkelingsbehoeften van jongeren, zonder kunstmatige leeftijdsgrenzen die belemmerend werken. Daarnaast is het cruciaal om de familie en de gemeenschap actief te betrekken:

- **Familiebenadering:** Ouders en andere naasten spelen een sleutelrol in het leven van jongeren met een complexe zorgvraag. Zij verdienen praktische, emotionele en psychosociale ondersteuning om deze rol duurzaam te kunnen vervullen.

- **Gemeenschapsbenadering:** Lokale netwerken, zoals scholen, sportclubs en vrijwilligersorganisaties, kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de sociale inclusie en kwaliteit van leven van deze jongeren.

Door een levensloopbenadering te combineren met een focus op familie en gemeenschap, ontstaat een sluitend zorgsysteem dat jongeren niet alleen ondersteunt bij hun medische behoeften, maar hen ook de ruimte biedt om zich te ontwikkelen en volwaardig deel te nemen aan de maatschappij.

Om deze uitdagingen aan te pakken, is een geïntegreerde aanpak nodig waarin samenwerking en expertise worden gecombineerd met een focus op de maatschappelijke en persoonlijke ontwikkeling van jongeren.



Ontwikkelmogelijkheden

Onderwijs is meer dan alleen een middel om kennis over te dragen; het helpt jongeren een toekomstperspectief te ontwikkelen en biedt een belangrijke structuur in hun leven. Een zorgsysteem dat deze jongeren ondersteunt, moet ook faciliteren dat naadloze toegang tot onderwijsvoorzieningen mogelijk is, zodat zij kunnen blijven dromen, leren en groeien.

De overgang van kinder- naar volwassenenzorg is niet alleen een medische uitdaging, maar raakt ook aan alle aspecten van het dagelijks leven van jongeren met een ongeneeslijke ziekte. Om deze jongeren de mogelijkheid te bieden om zich te ontwikkelen en volwaardig deel te nemen aan de maatschappij, is een integrale benadering (vanuit de verschillende leefdomeinen) nodig die verder kijkt dan zorg alleen.

3.1

Toegang tot leerlingenvervoer en vervolgonderwijs

Onderwijs is een cruciale pijler in de ontwikkeling van jongeren, ongeacht hun medische situatie. Het biedt niet alleen kennis en vaardigheden, maar ook sociale interactie en een gevoel van “normaal” zijn.

Voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte wordt toegang tot passend onderwijs echter vaak bemoeilijkt door organisatorische en financiële obstakels, met name bij de overgang van kindzorg naar volwassenenzorg.



3.2

Toegankelijkheid van scholen verbeteren

Scholen moeten beter uitgerust zijn om jongeren met complexe zorgvragen te ondersteunen. Dit omvat niet alleen fysieke toegankelijkheid, maar ook onderwijs op maat en psychologische ondersteuning.

Ondersteuning in de vorm van scholing en trainingen voor docenten kunnen bijdragen aan een beter begrip van de uitdagingen waarmee deze jongeren worden geconfronteerd. Jongeren die de overstap maken naar vervolgonderwijs moeten kunnen rekenen op een overgangskoördinator of mentor die hen begeleidt in het proces. Dit kan barrières wegnemen en de kans op succes vergroten.



Zingeving en sociale participatie

Voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte is zingeving een cruciaal aspect van hun welzijn en kwaliteit van leven. Sociale participatie en verbondenheid met hun omgeving dragen bij aan een gevoel van eigenwaarde en “normaal” zijn, zelfs binnen de beperkingen van hun ziekte. Dit hoofdstuk richt zich op vier belangrijke pijlers die bijdragen aan zingeving en sociale participatie: het behouden en versterken van sociale netwerken, het ontwikkelen van toegankelijke en creatieve activiteiten, ondersteuning bij zingevingsvragen, en de betrokkenheid van lokale gemeenschappen.

4.1

Sociale netwerken behouden en versterken

Jongeren met een complexe zorgvraag lopen vaak het risico om geïsoleerd te raken. Door fysieke beperkingen, langdurige zorgtrajecten of het ontbreken van passende voorzieningen worden zij soms losgekoppeld van hun sociale netwerk.

Het is belangrijk dat isolement doorbroken wordt en jongeren betrokken blijven bij hun sociale netwerk. Mobiliteit speelt hierin een belangrijke rol; daardoor kunnen jongeren blijven meedoen en aangehaakt blijven bij hun sociale netwerk.

4.2

Toegankelijke en creatieve activiteiten ontwikkelen

Creativiteit en vrije tijd bieden jongeren een uitlaatklep voor zelfexpressie en persoonlijke groei. Het huidige aanbod van activiteiten sluit echter vaak onvoldoende aan op de behoeften van jongvolwassenen met een ongeneeslijke ziekte.

4.3

Ondersteuning bij zingevingsvragen voor jongeren en hun families

Voor jongeren en hun families kunnen zingevingsvragen een grote rol spelen bij het omgaan met de uitdagingen van een ongeneeslijke ziekte. Deze vragen raken aan identiteit, toekomstperspectief en de betekenis van het leven.

4.4

Betrokkenheid van lokale gemeenschappen in ondersteuning en participatie

Lokale gemeenschappen spelen een essentiële rol in het ondersteunen van jongeren met een zorgvraag. Initiatieven op het niveau van buurten, scholen en vrijwilligersorganisaties kunnen bijdragen aan sociale inclusie en participatie.

Wonen

Een veilige, passende woonomgeving is essentieel voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte. Het gaat niet alleen om de fysieke aspecten van wonen, maar ook om het creëren van een omgeving die autonomie, kwaliteit van leven en sociale participatie bevordert. Dit hoofdstuk richt zich op drie belangrijke pijlers: aangepaste woonvormen, zelfstandig wonen met passende ondersteuning en logeervoorzieningen.

Passende woonoplossingen voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte vereisen een systematische aanpak die rekening houdt met hun unieke behoeften. Door te investeren in kleinschalige woonvormen, flexibele ondersteuningsmogelijkheden en gespecialiseerde logeervoorzieningen, kan de kwaliteit van leven voor deze jongeren en hun families aanzienlijk worden verbeterd.

5.1

Aangepaste woonvormen voor jongvolwassenen

Er is een grote behoefte aan kleinschalige woonvoorzieningen voor jongvolwassenen met intensieve zorgvragen. Deze groep jongeren heeft te maken met schaarste aan geschikte woonplekken die zijn afgestemd op hun leeftijd en behoeften. Daarnaast ontbreekt het aan mogelijkheden om geleidelijk over te stappen naar zelfstandig wonen. De oorzaak voor het ontbreken van deze voorzieningen, is gelegen in het feit dat er geen passende bekostiging beschikbaar is. Daardoor starten er weinig initiatieven en de initiatieven die er zijn, hebben grote moeite om te komen tot een gezonde exploitatie of een gezonde exploitatie te behouden.

5.2

Zelfstandig wonen met passende ondersteuning

Zelfstandig wonen is voor veel jongeren een belangrijk doel, maar dit vraagt om maatwerkondersteuning en toegankelijke zorg. Het huidige zorgsysteem biedt echter vaak onvoldoende flexibiliteit en maatwerk om zelfstandig wonen haalbaar te maken.

5.3

Logeervoorzieningen: Tijdelijke opvang en respijtzorg

Logeervoorzieningen en respijtzorg zijn essentieel voor het ontlasten van ouders en voor het bieden van een andere omgeving aan jongeren. Helaas zijn deze voorzieningen vaak onvoldoende beschikbaar of niet geschikt voor de complexe zorgbehoefte van jongeren.

Financiële bestaanszekerheid

De overgang van 18-/18+ brengt niet alleen veranderingen in zorg en ondersteuning met zich mee, maar heeft ook een aanzienlijke impact op de financiële bestaanszekerheid van jongeren en hun gezinnen. De complexe en versnipperde regelgeving in combinatie met de hoge zorgkosten en ontoereikende voorzieningen zorgen voor grote onzekerheid. In dit hoofdstuk worden de uitdagingen beschreven binnen drie thema's: flexibele financiering, eenvoudige aanvraagprocedures en transparante verantwoordelijkheden.

6.1

Flexibele financiering afgestemd op de levensloop

Veel jongvolwassenen met een ongeneeslijke ziekte worden geconfronteerd met financiële uitdagingen omdat financieringssystemen niet aansluiten bij de realiteit van hun ziekteproces. De overgang van de Jeugdwet naar de Wmo, en van de Zvw naar de Wlz, leidt tot complexe bureaucratische processen en verminderde vergoedingen.

6.2

Eenvoudige en toegankelijke aanvraagprocedures

De bureaucratie rondom aanvragen voor zorg en hulpmiddelen vormt een grote drempel voor gezinnen. Jongeren en hun ouders worden geconfronteerd met ingewikkelde formulieren, strikte eisen en lange wachttijden bij de toegang.

6.3

Transparante verantwoordelijk- heden tussen domeinen

De overgang naar volwassenenzorg vereist nauwe samenwerking tussen verschillende wettelijke kaders. Op dit moment is er een gebrek aan coördinatie, wat leidt tot overlapping of gaten in de zorgverlening en financiering.

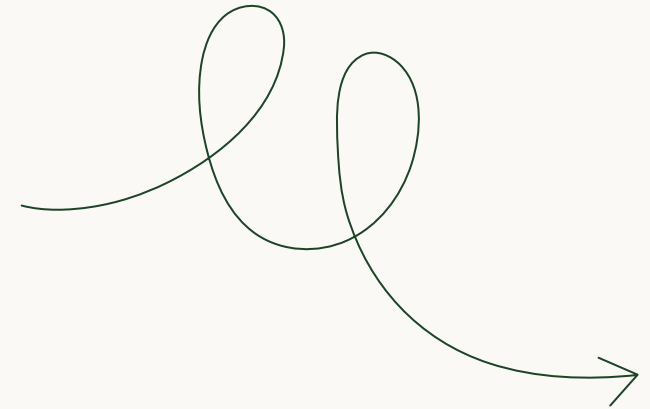
Actieprogramma 2030

“van veelvoud naar eenvoud”

Inleiding

Het actieprogramma 2030 met een looptijd van 5 jaar biedt een gerichte aanpak om de zorgstructuur voor jongeren in de overgangsfase van 18-/18+ te verbeteren. Het combineert inzichten uit diverse rapportages en casussen, met als doel samenwerking te versterken, expertise te vergroten en maatschappelijke deelname te bevorderen.

De oplossingen die in het actieprogramma 2030 worden gepresenteerd, zijn geordend en ontsloten op een raamwerk dat bestaat uit drie pijlers: samenwerking en structuur, expertise en mensgerichte zorg, en kwaliteit van leven en maatschappelijke deelname. Deze pijlers vormen samen de kernstructuur voor de aanpak van de gesignaleerde knelpunten. Door te focussen op domein overstijgende samenwerking, het versterken van professionele kennis en het centraal stellen van de levenskwaliteit van jongeren, biedt dit raamwerk een kader voor geïntegreerde en duurzame oplossingen voor de uitdagingen in de zorgtransitie van 18-/18+. Een belangrijk uitgangspunt is de integrale benadering waarbij de domeinen fysiek, psychisch, sociaal en zingeving centraal staan. [Palliatieve benadering - Agora]



Pijler 1: Samenwerking en structuur - naar een geïntegreerde zorgbenadering

Kerndoel: Het bevorderen van domeinoverstijgende samenwerking en het creëren van een naadloze overgang van zorg voor jongeren in de overgangsfase van 18- naar 18+ zorg. Het doel is om zorgval te voorkomen en jongeren en hun gezinnen zekerheid en continuïteit in zorg te bieden.

1

Overgang van Jeugdwet naar Wmo:

Jongeren met een ongeneeslijke ziekte ervaren grote obstakels bij deze overgang, wat leidt tot zorgval en onzekerheid.

Actie:

Landelijke afspraken over Jeugdwet-Wmo-overgang: Ontwikkelen van uniforme richtlijnen voor deze overgang, specifiek gericht op jongeren met een ongeneeslijke ziekte.

2

Samenloop Jeugdwet en Wmo met

Zvw: Er is continu veel discussie over het component begeleiding Jeugdwet/Wmo al of niet in combinatie met zorg vanuit de Zvw. Daarbij gaat het om het erkennen van de afbakening geneeskundige context door de kinderverpleegkundige en de eventuele compensatieplicht die daaruit voortvloeit (Jeugdwet/Wmo).

Actie:

Landelijke, niet vrijblijvende richtlijnen voor gemeenten over de component begeleiding Jeugdwet/Wmo voor (kinde)palliatieve zorg en de erkenning van de afbakening geneeskundige context door de kinderverpleegkundige. Begeleiding vanuit de Jeugdwet voor kinderpalliatieve zorg zou op de zorgvormenlijst moeten worden toegevoegd.

3

Samenloop Zvw met Wlz:

De toegangscriteria voor jeugdigen tot de Wlz verschillen met de toegangscriteria voor volwassenen tot de Wlz. Daar waar jeugdigen onder de 18 jaar (vaak vlak voor het bereiken van de leeftijd van 18 jaar) in aanmerking komen voor de Wlz zodra zij de leeftijd van 18 jaar bereiken, is er nauwelijks ruimte voor maatwerk of uitzonderingen. Daardoor is er een heel groot risico op een zorgval die voorkomen kan worden.

Actie:

Landelijke afspraken over toegang tot de Wlz onder het regime van de criteria voor volwassenen als blijkt dat jongeren vanaf 16 jaar bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar toegang krijgen tot de Wlz.

4

Medisch kindprofiel in de Wlz ontbreekt:

Het ontbreken van een medisch kindprofiel in de Wlz leidt tot grote problemen in de toegankelijkheid, organisatie en bekostiging van zorg voor kinderen in de Wlz. Daardoor wordt er nu in vrijwel alle gevallen een beroep gedaan op meerzorg, waarbij de zorgkantoren een steeds strikter beleid voeren, daarbij gebruik makend van hun beleidsvrijheid. Doordat het beleid sterk varieert per zorgkantoor, is er sprake van een ongelijke toegang tot zorg. Door het realiseren van een medisch kindprofiel in de Wlz, zal de overgang naar de Wlz voor volwassenen ook soepeler kunnen verlopen.

Actie:

Zo snel mogelijk een medisch kindprofiel realiseren in de Wlz.

5

Discontinuïteit in zorg en gebrekkige coördinatie: Jongeren en gezinnen ervaren hiaten in zorg en ondersteuning door een gebrek aan samenwerking tussen jeugd- en volwassenenzorg.

Actie:

Het creëren en onderhouden van een kennisfunctie binnen de bestaande netwerken integrale kindzorg om zorgovergangen te coördineren en begeleiding te bieden aan jongeren en gezinnen. Hiervoor is het nodig om de netwerken integrale kindzorg te verbinden aan de netwerken in de volwassen zorg en te komen tot borging van de doorontwikkeling van de netwerken integrale kindzorg (NIK).

Actie:

Het creëren van een functionaliteit van casemanager/transitie-expert. Ontwikkelen van meerjarige financieringsregelingen voor stabiliteit en continuïteit in de netwerken integrale kindzorg.

6

Toepassing van wet- en regelgeving door financiers: Financiers van zorg hanteren steeds striktere opvattingen over definities, zoals bijvoorbeeld de generalistische invulling van de definitie “doelmatige zorg”, waardoor maatwerkverzoeken steeds vaker worden afgewezen omdat deze niet voldoen aan de strikte opvattingen. Dit leidt tot schrijnende situaties, zoals een jongere die in het ziekenhuis overleed terwijl hij graag thuis had willen sterven.

Actie:

Concrete, landelijke afspraken over de generalistische invulling van begrippen als doelmatige zorg in relatie tot (kinder)palliatieve zorg en het opstellen van een landelijke handreiking als gespreksinstrument voor casuïstiek.

7

Overdracht binnen ziekenhuizen:

De overgang van zorg van kinderartsen naar medisch specialisten in de volwassenzorg en het actief betrekken van de huisarts als eerste aanspreekpunt, is vaak onvoldoende gestructureerd. Jongeren en ouders ervaren een gebrek aan begeleiding en informatie, wat leidt tot discontinuïteit in de medische zorg. Ten behoeve van de jongeren die niet of nauwelijks hun stem kunnen laten horen zou ten alle tijde naast de overdracht naar de huisarts ook vanuit de kinderarts een niet vrijblijvende overdracht naar een arts VG moeten plaatsvinden. Huisarts en arts VG samen hebben hier een taak in de vervullen. Voor afstemming tussen hen bestaat ook al een handreiking, maar vaak wordt deze nog niet toegepast.

Actie:

- Organiseer (niet vrijblijvend) overdrachten binnen ziekenhuizen conform de kwaliteitsstandaard Transitiezorg.
- Organiseer vanuit de kinderartsen (niet vrijblijvend) een overdracht naar de huisarts en/of de arts VG.

8

Administratieve lasten bij overgang naar ander(e) stelsel(s): Verschillen in regelgeving en indicatieprocedures tussen Jeugdwet, Wlz en Zvw zorgen voor vertragingen en complexe, bureaucratische processen.

Actie:

Harmonisatie van indicatieprocedures. Verminderen van regeldruk door samenwerking tussen CIZ, zorgkantoren en gemeenten. Daarnaast kunnen werkprocessen beter op elkaar worden afgestemd door te anticiperen op voorziene omstandigheden.

Residentiële zorg versus kleinschalige alternatieven:

Jongeren blijven langer in zorg (thuis of residentieel) vanwege het ontbreken van passende zorgopties in de volwassenenzorg.

Actie:

Ruimte voor maatwerk binnen de bestaande wet- en regelgeving vergroten. Aanpassen van beleidskaders bij financiers om maatwerkverzoeken soepeler te honoreren. De tarifiering van medische kindzorg voor medische kindzorghuizen, zou toepasbaar gemaakt kunnen worden in de Wlz.

Pijler 2: Expertise en mensgerichte zorg - investeren in professionele en persoonlijke benadering

Kerdoel: Het vergroten van de professionele kennis en het verbeteren van de persoonlijke benadering in de zorg, waarbij de behoeften van jongeren en hun gezinnen centraal staan. Dit draagt bij aan kwalitatief hoogwaardige, toegankelijke en passende zorg.

10

Meerzorg: Zorgkantoren hebben veel vrijheid bij het bepalen van de toekenning en indexering van meerzorgbudgetten. Dit leidt tot verschillen in toegang tot meerzorg en een daling van de beschikbare middelen voor jongeren, ondanks de vaak toenemende zorgbehoeften.

Actie: Harmonisatie van meerzorgbeleid. Het ontwikkelen van landelijke kaders voor de toekenning en niet vrijblijvende indexering van meerzorgbudgetten versterkt harmonisatie van beleid tussen zorgkantoren onderling, waardoor gelijke toegang wordt gewaarborgd.

11

Onvoldoende kennis bij zorgverleners: Professionals missen expertise over de complexe behoeften van jongeren in de zorgtransitie.

Actie: Het beleggen van de expertisefunctie bij Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, Agora en PZNL. Organiseren van een breed collectief scholingsprogramma over zorgstelsels en complexe zorgbehoeften (in relatie tot de overgang kinderpalliatieve zorg naar volwassen palliatieve zorg).

12

Problemen met hulpmiddelenaanvragen:

Aanvragen voor hulpmiddelen zijn tijdrovend en frustrerend.

Actie:

Ontwikkelen van innovatieve hulpmiddelenprocessen in samenspraak met leveranciers en landelijke standaardprocedures tot stand brengen om aanvragen te versnellen en vereenvoudigen.

13

Belemmeringen bij onderwijs

en stages: Jongeren worden geconfronteerd met vervoerscriteria en een gebrek aan passend onderwijs. Gebrek aan passende vervoersopties belemmert maatschappelijke participatie.

Actie:

- Ontwikkelen van toegankelijke vervoerssystemen voor jongvolwassenen met fysieke beperkingen.
- Flexibele leertrajecten met mogelijkheid tot deelcertificaten / deeldiploma's.
- Landelijk beleid voor toegankelijkheid en deelname aan onderwijs.

14

Gebrek aan duurzame psychosociale begeleiding:

Structurele ondersteuning voor jongeren en gezinnen staat onder druk doordat structurele bekostiging uitblijft. Gezinnen met een kinderpalliatieve zorgvraag worden geconfronteerd met onvoldoende aandacht voor de psychologische behoeften van broertjes en zusjes. Dit leidt in veel gezinnen tot overbelasting van de ouders en een gevoel van isolatie binnen het gezin. In sommige regio's is er sprake van 'witte vlekken', waar onvoldoende gespecialiseerde zorg beschikbaar is. Deze regionale verschillen leiden tot een gebrek aan ondersteuning en coördinatie voor gezinnen, waardoor ouders overbelast raken en essentiële zorg vaak vertraagd wordt of zelfs helemaal niet geleverd kan worden.

Actie:

Focus op (preventieve) rouw- en verliesbegeleiding en psychosociale ondersteuning voor ouders met een landelijke dekking voor deze zorgfunctie via de NIK-netwerken, ondersteund door structurele financiering.

Regionale variatie in het

zorglandschap: Verschillen in toegang tot maatschappelijke voorzieningen tussen regio's creëren ongelijkheid.

Actie:

Landelijke coördinatie versterken. Introduceer uniforme richtlijnen en financieringsmodellen om regionale verschillen te minimaliseren en gelijke toegang tot zorg te garanderen. Richt een nationaal kennispunt op om "witte vlekken" te identificeren en aanvullende middelen beschikbaar te stellen.

Pijler 3: Kwaliteit van leven en maatschappelijke deelname - zorg voor een betekenisvolle toekomst

Kerndoel: Het bevorderen van maatschappelijke participatie en zelfstandigheid van jongeren met complexe zorgbehoeften, zodat zij een betekenisvolle plek in de samenleving kunnen innemen. Dit omvat ondersteuning bij onderwijs, werk en zelfstandig wonen.

Onvoldoende passende logeer- en woonvoorzieningen: Er is een gebrek aan gespecialiseerde logeer- en woonvoorzieningen voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte en dat leidt tot overbelasting van gezinnen en een verminderde kwaliteit van leven voor jongeren zelf. Gespecialiseerde voorzieningen zouden dit soort problemen helpen oplossen door zorg op maat en sociale ondersteuning.

Mismatch tussen zorgvraag en zorgaanbod met betrekking tot logeer- en woonvoorzieningen: Jongeren met complexe zorgbehoeften passen vaak niet in bestaande voorzieningen, omdat deze niet zijn ingericht op langdurige, specialistische ondersteuning.

Actie:

In heel het land is er een tekort aan gespecialiseerde logeer- en woonvoorzieningen voor jongvolwassenen die medische/ verpleegkundige zorg bieden. Combinaties met sociale activiteiten bestaan bijna niet. Dit resulteert in overbelasting van ouders en een

gebrek aan geschikte logeerfaciliteiten voor jongeren met complexe zorgbehoeften. Er dienen structurele zorgarrangementen ontwikkeld worden met ruimte in de bestaande kaders voor voldoende bekostiging van gespecialiseerde ondersteuning. Deze infrastructuur van wonen en logeren is essentieel om de hiaten op te vullen, gezinnen te ontlasten en jongvolwassenen de gelegenheid te geven om zelfstandig te gaan wonen

17

Financiële barrières:

Extra kosten voor zorg en hulpmiddelen door de overgang naar volwassenzorg belasten gezinnen zwaar. (Ouders van) jongeren met complexe zorgbehoeften geven vaak aan dat ze geconfronteerd worden met onoverkomelijke financiële druk. Dit komt door de hoge eigen bijdragen, onvoldoende vergoeding van noodzakelijke hulpmiddelen, en de noodzaak om extra zorg zelf in te kopen (PGB). Jongeren ervaren daarnaast uitdagingen bij het behouden van een stabiel inkomen, omdat de zorgbehoefte vaak een grote impact heeft op hun mogelijkheden om (structureel) te studeren of werken. Het gebrek aan financiële zekerheid kan leiden tot stress en een gevoel van onmacht binnen het gezin.

Actie:

Ontwikkelen van een tijdelijk financieel ondersteuningsprogramma voor (ouders van) jongvolwassenen die gedwongen worden hun baan op te geven, tijdelijk te onderbreken of geen baan kunnen vinden. Dit programma moet voorzien in voldoende bestaanszekerheid.

18

Inclusie in werk en onderwijs en maatschappelijke participatie:

Jongeren ervaren obstakels bij het vinden van werk en stages. Bijvoorbeeld, jongeren met een ongeneeslijke ziekte hebben moeite met het vinden van stageplaatsen vanwege een gebrek aan passende begeleiding en ondersteuning vanuit werkgevers en scholen.

Actie:

Ontwikkelen van landelijke inclusieprogramma's en initiatieven voor maatschappelijke participatie, inclusief toegang tot aangepast werk en onderwijs. Ontwikkelen van bijbehorende bewustwordingscampagnes.



Samen vleugels geven aan
maatschappelijke verandering