



Van 20-0 achter naar 1-0 voor

**Goede praktijken in de transitiezorg 18-/18+
voor jongvolwassenen met EMB**



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg



Inhoudsopgave

1 Inleiding.....	4
Aanleiding en centrale vraag.....	4
Aanpak inventarisatie	4
Leeswijzer.....	5
2 De transitie voor jongeren met EMB in de praktijk	6
Wat kenmerkt de transitie voor jongvolwassenen met EMB?	6
De huidige rol van de arts VG	7
De gemiddelde transitie voor jongeren met EMB	7
De aangedragen goede praktijken	9
Vorbereiding van de transitie	10
Gezamenlijk spreekuur kinderarts en internist-endocrinoloog in het Sophia Kinderziekenhuis / Erasmus UMC.....	10
Transitiespreekuur met kinderarts, verpleegkundig specialist en arts VG in het Amalia Kinderziekenhuis – Radboudumc	11
Samenwerking tussen kinderarts en arts VG in het Academisch Expertise Centrum Ontwikkelingsstoornissen (AECO) in Amsterdam UMC	12
De overdracht van kindzorg naar volwassenenzorg	14
Goede overdracht van een patiënt van de kinderarts naar de arts VG in de AVG- Polikliniek	14
Overdracht en inzet Emma Thuis Team in situatie 18+ op de Marius Meijboom ...	16
Landing in de volwassenenzorg	18
Syndroomzorg Rotterdam - Nijmegen.....	18
AVG-praktijk Nijmegen.....	20
De AVG-Polikliniek in Almere.....	22
Poli ZEVMB door arts VG met aanstelling bij Amsterdam UMC, op locatie zorginstelling Omega	24
Angelman Syndroom 18+ poli, als vervolg op poli voor 18-, Erasmus MC / ASVZ	26
Goede start bij een zorginstelling: Intake bij de Marius Meijboom	28
Omvat alle fasen van de transitie	29
Kwaliteitsstandaard en handreiking.....	31
3 Lessen uit de goede praktijken	32
1) Goede praktijken zijn oplossingen voor serieuze problemen	32
Rol van de regio	34
2) Doel was inzoomen op rol arts VG, breder kijken is noodzakelijk	34
3) Noodzaak goede samenwerking zorgprofessionals en ouders	35



4) Focus van 'repareren' naar 'leven met'	36
De expertise van de arts VG	36
De rol van de huisarts	37
5) Versterken rol arts VG belangrijk in elke fase van de transitie.....	37
6) Bestaande kwaliteitsstandaard en handreikingen niet toegepast	38
7) Transitie 18-/18+ midden in transitie intramuraal – extramuraal.....	38
8) Knelpunten op de weg van innovatie naar implementatie	39
4 Samenvatting en conclusie.....	41
Het probleem	41
Oplossingen in de praktijk	41
Lessen uit de goede praktijken samengevat	43
Rol arts VG versterken in hele transitie	43
Holistische visie en procesmatige aanpak nodig	44
Noodzaak van goede samenwerking tussen ouders en professionals	44
Uitdagingen in de bredere context van de transitie.....	45
Hoe verder?	45
Aanbevelingen voor vervolgstappen	46
Bijlage: Lijst met geïnterviewde personen.....	48
Colofon	49



1 Inleiding

Aanleiding en centrale vraag

Kinderen met een ernstige meervoudige beperking (EMB) vormen een aparte doelgroep bij het verbeteren van de transitie 18-/18+ in de palliatieve zorg. Deze jongeren en hun ouders hebben specifieke behoeften en worden geconfronteerd met complexe problemen. Vanwege hun beperkingen zijn vaak meerdere zorgprofessionals betrokken, waaronder de arts Verstandelijk Gehandicapten (VG). Artsen VG hebben een brede expertise en opgave, waardoor zij een belangrijke rol kunnen spelen in de overgang van 18- naar 18+. Maar hoe kan deze rol concreet worden ingevuld? Doel van dit onderzoeksrapport is in beeld te brengen wat de arts VG kan betekenen in de overgang van 18- naar 18+ voor jongeren met EMB en de gezinnen waar zij deel van uitmaken. Dit doen we door te kijken naar de huidige praktijk.

Op dit moment zijn er in Nederland een aantal initiatieven waarin ervaring wordt opgedaan met een actieve rol van de arts VG in de transitie 18-/18+. Die goede praktijken staan in deze inventarisatie centraal. We onderzoeken wat er in deze praktijken gebeurt en wat we daarvan kunnen leren. Hoe ziet de rol van de arts VG eruit? Wat zijn de ervaringen van de betrokken artsen, andere (zorg)professionals en gezinnen? Voor welke knelpunten in de transitie kan de arts VG een oplossing bieden, en voor welke niet? Hoe zijn deze oplossingen gerealiseerd? Welke lessen zijn geleerd? En welke obstakels ervaren de betrokkenen nog? Deze inventarisatie van goede praktijken is een eerste stap: we maken inzichtelijk welke kennis en oplossingen al bestaan en wat er nodig is om deze breder te implementeren. Op basis van deze inzichten kunnen we, samen met het veld, de volgende stappen zetten om de transitie palliatieve zorg 18-/18+ voor jongeren met EMB verder te verbeteren.

Aanpak inventarisatie

Centraal in deze inventarisatie staan de goede praktijken. We hebben het begrip goede praktijk breed ingevuld: een goede praktijk is een praktijk die door betrokkenen als 'goed' wordt bestempeld. De goede praktijk kan zowel kleinschalig als omvangrijk zijn, zolang het maar bijdraagt aan een goede transitie van 18- naar 18+ voor jongeren met EMB. Daarbij gaat het altijd om een vorm van zorg waar ook de arts VG bij betrokken is.

Kennis over de goede praktijken hebben we verzameld via interviews. We zijn gestart bij initiatieven die al bij ons bekend waren en via de sneeuwbalmethode kwamen we volgende goede praktijken op het spoor. Daarbij hebben we actief gezocht naar verschillende perspectieven: de ervaringen van de jongeren en ouders/verzorgers zelf, artsen VG die in ziekenhuizen en zorginstellingen werkzaam zijn, kinderartsen, specialisten die werken met jongeren met EMB, en onderzoekers. In totaal hebben we 10 personen uitgebreid geïnterviewd.

De meeste artsen die we hebben benaderd, hebben tijd vrij weten te maken in hun volle agenda's. Dit was opvallend voor een beroepsgroep bij wie de werkdruk zo hoog is. Hun betrokkenheid blijkt samen te hangen met de prioriteit die zij aan het thema van dit project geven en met hun eigen zoektocht naar het zoeken van oplossingen voor de problemen die zij in hun praktijk signaleren. Wij zijn alle artsen en ouders die bereid waren hun kennis en ervaring te delen, zeer dankbaar voor hun waardevolle bijdrage.



Leeswijzer

Het rapport bestaat uit twee delen. In hoofdstuk 2 gaan we eerst in op de kenmerken van de transitie zoals die nu meestal bij jongeren met EMB verloopt. We staan daarbij ook apart stil bij de rol van de arts VG. Vervolgens beschrijven we de goede praktijken. Deze vormen het hart van het rapport. Ze zijn ingedeeld naar de verschillende fasen die in de transitie kunnen worden onderscheiden. In hoofdstuk 3 benoemen we zeven lessen die uit de goede praktijken kunnen worden getrokken. Daarbij staan we ook stil bij de vraag wat nodig is om de goede praktijken breder te kunnen implementeren en benoemen de hiervoor relevante knelpunten uit de goede praktijken. We sluiten af met een samenvatting, conclusie én advies voor vervolgstappen.





2 De transitie voor jongeren met EMB in de praktijk

Wat kenmerkt de transitie voor jongvolwassenen met EMB?

Het verbeteren van de transitie naar de volwassenzorg voor de hele groep jongeren die palliatieve zorg nodig heeft, is een belangrijk maatschappelijk vraagstuk. De zorg voor mensen met EMB heeft specifieke kenmerken, waardoor het noodzakelijk is in te zoomen op deze groep kinderen en wat zij nodig hebben.¹

Het gaat om jongeren die niet zelf hun zorg kunnen organiseren en uitvoeren. Terwijl in de brede transitie steeds meer de nadruk wordt gelegd op de eigen regie van jongere zelf, blijven ouders en verzorgers voor jongeren met EMB van cruciaal belang. Zij vervullen meerdere rollen: ze zijn experts (kennis- en geheugendragers), belangenbehartigers, zorgverleners, mantelzorgers én (mede)signaleerders van problemen.² Dit betekent dat bij jongvolwassenen met EMB bijna altijd sprake is van een hoge betrokkenheid van ouders en verzorgers. Daarnaast bestaat er behoefte aan een coördinerend arts in de volwassenzorg, vergelijkbaar met de rol van de kinderarts. Tot slot is vaak sprake van een complex proces, dat met verschillende zaken samenhangt.

De complexiteit hangt samen met de medische problemen waarmee jongeren met EMB te maken hebben. EMB is geen diagnose of aandoening, maar een beschrijving van het functioneren. De term ernstige meervoudige beperking wordt meestal gebruikt voor mensen die naast een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (IQ lager dan 25) ook te maken hebben met ernstige lichamelijke beperkingen.³ Lichamelijke problemen die vaak voorkomen zijn: epilepsie, reflux, voedingsproblemen, scoliose, luchtweginfecties, zintuigelijke problemen, spasticiteit, verstoorde prikkelverwerking. Wetenschappelijk kennis over deze problemen bij kinderen met EMB is beperkt, en dat geldt nog meer voor de samenhang tussen de verschillende problemen.⁴

De complexiteit hangt ook samen met de organisatie van de zorg. Vroeger verhuisden kinderen met EMB vaak al op jonge leeftijd naar een instelling en namen zorgprofessionals de gehele zorg over. Tegenwoordig is het zowel beleid als de wens van gezinnen dat kinderen met een beperking zo lang mogelijk thuis wonen. Dat gebeurt ook noodgedwongen, omdat instellingen door druk op personeel en financiële beperkingen minder capaciteit hebben voor kinderen met 'complexe zorgvragen'. Een van de consequenties van deze ontwikkelingen is dat goede zorg voor kinderen met EMB ook een goede samenwerking tussen ouders en zorgverleners vereist – een aspect waarop de volwassenzorg nog niet is ingericht. Voor jongvolwassenen met EMB is daarom zowel de samenwerking tussen verschillende zorgverleners als de samenwerking tussen deze zorgverleners en ouders belangrijk.

¹ Ilse Ooms tijdens workshop Familiegerichte transitiezorg op het congres van het Platform EMG d.d. 28 november 2024 in Doorn.

² Meer informatie over de verschillende rollen van ouders zie o.a. het proefschrift van Kasper Kruithof en 'Omgaan met probleemgedrag, handreiking voor familie', uitgegeven door KansPlus.

³ <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/clientgroepen/ernstige-meervoudige-beperking>

⁴ Zandbelt, L.M., Gijssel, E.J.Bv., Coppens, C.H. *et al.* Health problems in children with profound intellectual and multiple disabilities: a scoping review. *Eur J Pediatr* **184**, 67 (2025). <https://doi.org/10.1007/s00431-024-05876-x>



De medische vooruitgang heeft ertoe geleid dat het aantal kinderen met EMB gestaag groeit en dat jongeren met EMB steeds ouder worden. Dit betekent dat steeds meer jongeren met EMB de leeftijd van 18 jaar bereiken en de transitie naar de volwassenzorg moeten maken. Dus de behoefte aan een goed georganiseerde transitie groeit, net als de urgentie om de specifieke knelpunten in de overgang 18-/18+ voor deze groep jongeren aan te pakken. Ook moet een antwoord worden geboden op de problemen van deze specifieke groep in de volwassenzorg.

De huidige rol van de arts VG

De arts VG levert als specialistisch generalist medische zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Het gaat om handicapgebonden zorg.⁵ Uitgangspunt voor deze zorg is optimale kwaliteit van leven binnen de gegeven beperkingen. Het specialisme van de arts VG is een relatief jong vakgebied; sinds 2000 is het als zelfstandig specialisme erkend door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Onderscheidend voor een arts VG is de aandacht voor het feit dat mensen met een verstandelijke beperking klachten anders kunnen uiten, dat zij anders communiceren dan 'normale patiënten', en kennis over veelvoorkomende gezondheidsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Een arts VG werkt aanvullend op de huisarts. De [Handreiking samenwerking huisarts en arts VG](#) (2017)⁶ beschrijft uitgebreid de taakverdeling en benodigde samenwerking tussen de huisarts en de arts VG. De huisarts biedt patiënten met een verstandelijke beperking de reguliere huisartszorg en is gericht op de algemene medische problemen van mensen met een verstandelijke beperking. De arts VG biedt aanvullende specialistische zorg. De handreiking biedt de betrokken artsen, huisartsenvoorzieningen en zorginstellingen informatie om de samenwerking soepel te laten verlopen. De handreiking geeft ook inzicht in financiële vergoedingen, declaraties en afspraken over zorg tijdens ANW-diensten.

Artsen VG werken vaak in instellingen waar mensen met een verstandelijke beperking wonen. Daarnaast bieden ze steeds vaker zorg aan thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking via poliklinieken van artsen VG. Deze poliklinieken vallen meestal onder een zorginstelling en functioneren in een enkel geval zelfstandig. Er is een groot tekort aan artsen VG. Dit leidt tot wachttijden en patiëntenstoppen bij de arts VG-poliklinieken.⁷

De gemiddelde transitie voor jongeren met EMB

In de interviews werd duidelijk hoeveel verschillende aspecten er aan de transitie zitten, en hoe ingrijpend de overgang van de kind- naar de volwassenzorg is. De volgende citaten van een kinderarts, een ervaringsdeskundige moeder en een arts VG geven een samenvatting van de huidige situatie:

⁵ <https://nvavg.nl/faq/>, geraadpleegd op 9 december 2024.

⁶ https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2022/06/handreiking_huisarts_avg_2017.pdf

⁷ <https://nvavg.nl/faq/>, geraadpleegd op 9 december 2024.



“De transitie is heel spannend. Achttien jaar lang is er heel goed voor een kind gezorgd, en als kinderarts speel je hierin een centrale rol. Tot iemands 18^e ben je eindverantwoordelijk voor de zorg. Voor mijn collega’s zoals de kinderrevalidatiearts of de kinderorthopeed is er een counterpart in de volwassenenzorg. Voor de kinderarts is er geen counterpart in de volwassenenzorg. Gelukkig zijn er ondertussen wel internisten die zich willen profileren als internist Erfelijke & Aangeboren Aandoeningen.”

~Joyce Geelen, kinderarts Erfelijke & Aangeboren Aandoeningen

“Ik vroeg aan de kinderarts hoe de transitie straks gaat, en zij gaf aan dat haar rol overgenomen gaat worden door onze huisarts en een arts VG. Wij hebben een arts nodig die ons kind echt kent. Ik vraag me af wie ik kan bellen als we buiten kantooruren weer met een complex medisch vraagstuk zitten. En hoe komen we als ouders weer direct aan tafel bij overleggen tussen artsen? Een arts VG heb ik nog nooit gezien. Hoe moet het als ons kind straks met spoed moet worden opgenomen? Kunnen we er dan nog wel 24/7 bij blijven, met een bed ernaast? Nu is alles goed geregeld, voor straks is alles nog onzeker.”

~ Moeder van een jongere van 17 met EMB

“De transitie is naast een feitelijk proces ook een emotioneel proces. Ouders geven aan dat ze het best ingewikkeld vinden om afscheid te nemen van wat zo vertrouwd is, en wat komt is doodeng. Daarnaast krijgen ze de boodschap dat 18 jaar lang de maatschappij vond dat derdelijns zorg nodig was en nu is opeens eerstelijns voldoende. Dit doet onze expertise als arts VG tekort, maar als ze ons niet kennen, is de beeldvorming wel zo. Daar komt een gebrek aan faciliteiten bij, en dan sta je in het eerste contact met ouders al snel met 20-0 achter – zonder dat je er iets aan kunt doen.”

~ Esther Bakker, arts VG



De aangedragen goede praktijken

We hebben de geïnterviewden telkens gevraagd naar wat zij als goede praktijken beschouwen: wat zijn voorbeelden van situaties waar het gaat zoals je vindt dat het in de transitie zou moeten gaan, of waarin op een goede manier aan de transitie wordt gewerkt? We hebben tussen september en begin december 2024 gezocht naar deze goede praktijken. Dat deden we door te starten bij een aantal experts op het terrein van jongeren met EMB – zowel artsen VG, kinderartsen als ouders. We vroegen hen naar hun eigen praktijk en of ze nog aanvullende goede praktijken kenden.

Onze indruk is dat we de belangrijkste bestaande goede praktijken in beeld hebben gebracht. Dit baseren we op het feit dat steeds dezelfde praktijken werden genoemd en er geen nieuwe informatie meer naar voren kwam. Compleet zijn we met dit overzicht zeker niet. Niet iedereen die we benaderden, kon tijd vrijmaken, en we hopen ook dat er nog goede praktijken bestaan op plekken die we nu niet in beeld hebben gekregen. We nodigen iedereen van harte uit deze alsnog aan te dragen.

De aangedragen goede praktijken bieden oplossingen voor één of meerdere aspecten van de in de vorige paragraaf geschetste situaties. Zij laten zien dat veel problemen oplosbaar zijn. We beschrijven ze hieronder en daarbij ordenen we de goede praktijken naar de fase van de transitie waar ze zich op richten: ⁸

1. De voorbereiding van de transitie
2. De overgang zelf
3. De landing in de volwassenenzorg

Niet elke goede praktijk is eenduidig in te delen en soms is sprake van overlap. Hierdoor moet de onderstaande indeling met een zekere flexibiliteit worden geïnterpreteerd. Er is ook een goede praktijk die alle fasen van de transitie omvat: dat is de vierde categorie die we onderscheiden.

Per goede praktijk beschrijven we de volgende onderdelen:

- Werkwijze
- Betrokkenen
- Doelgroep
- Rol arts VG
- Financiering
- Wat gaat goed
- Aandachtspunten

Onder categorie vijf benoemen we een relevante handreiking en kwaliteitsstandaard waarin aandacht wordt besteed aan een goede transitie voor jongeren.

⁸ We sluiten aan bij de indeling die veel gebruikt wordt voor het beschrijven van goede transitiezorg. Zie hiervoor ook de website www.opeigenbenen.nl, en het onderdeel dat zich specifiek richt op jongeren met een verstandelijke beperking: <https://www.opeigenbenen.nl/transitie-toolkit-vb/>

Vorbereiding van de transitie

Gezamenlijk spreekuur kinderarts en internist-endocrinoloog in het Sophia Kinderziekenhuis / Erasmus UMC⁹

Werkwijze:	Warme overdracht en organisatie van de zorg 18+: De internist-endocrinoloog (internist voor patiënten met zeldzame genetische syndromen) uit het Erasmus UMC sluit vanaf het 16^e levensjaar aan bij het spreekuur van de kinderarts van het Sophia. Doel is in beeld te brengen wat er nodig is aan zorg bij 18+. Tijdens deze gesprekken worden alle lichamelijke problemen van het kind nagelopen en per medisch probleem bekeken wat daarvoor in de volwassenzorg nodig gaat zijn. Voor elk van de zorgverleners die de patiënt op de kinderleeftijd hebben gezien, geldt dat zij zelf de transitie naar volwassenzorg regelen. Dus kinderhuisbeademing naar volwassen thuisbeademing, kinder-PEGsonde team naar volwassenen PEGsonde-team, kinderfysiotherapeut naar volwassenen fysiotherapeut enz. Als de transitie voor één van deze onderdelen faalt, of als ouders problemen tegenkomen, tegen muren of bureaucratie opbotsen, dan pakken de kinderarts en internist het op. Voor een aantal kinderen geldt dat behandeling bij de internist-endocrinoloog de passende plek in de volwassenzorg is. Deze kinderen stromen bij 18 jaar naar haar door, waarbij bij patiënten met een verstandelijke beperking vrijwel altijd een arts VG wordt betrokken.
Betrokkenen:	Kinderarts, internist-endocrinoloog, ouders.
Doelgroep:	Kinderen met erfelijke en aangeboren aandoeningen.
Rol arts VG:	Er is geen arts VG betrokken.
Financiering:	
Wat gaat goed:	Door tijdig met deze gezamenlijke spreekuren te beginnen maken artsen en ouders vast kennis, en creëren de artsen het vertrouwen bij de ouders dat het goed gaat komen.
Aandachtspunten:	De betrokken artsen vinden dat een arts VG vanaf het 16 ^e levensjaar aan zou moeten sluiten bij de consulten van de kinderneuroloog en van de kinderarts.

⁹ Gebaseerd op interview met Laura de Graaf, internist-endocrinoloog

Transitiespreekuur met kinderarts, verpleegkundig specialist en arts VG in het Amalia Kinderziekenhuis – Radboudumc ¹⁰

Werkwijze:	In het Amalia Kinderziekenhuis kan vanaf 16 jaar elk kind met een verstandelijke beperking en zijn/haar ouders naar de poli voor een gesprek over de transitie. De gesprekken worden gevoerd door een verpleegkundig specialist en een arts VG. De kinderarts kan hierbij aansluiten. De gesprekken zijn specifiek op de transitie gericht. De vragen zijn: - Wat kunnen ouders organiseren voor de medische zorg als hun kind 18 wordt? - Wat verwachten we dat er medisch gezien nodig zal zijn?
Betrokkenen:	Ouders, arts VG, verpleegkundig specialist, kinderarts.
Doelgroep:	Kinderen van 16-18 jaar met een verstandelijke beperking die onder behandeling zijn in het Amalia.
Rol arts VG:	Partner in het transitiespreekuur.
Financiering:	Financiering inzet arts VG via aanstelling arts VG in het ziekenhuis/algemene middelen.
Wat gaat goed:	- Door met 16 jaar te beginnen, is er twee jaar de tijd om de benodigde medisch specialistische zorg te organiseren. - Doordat er nu een syndroompoli is vanuit de interne geneeskunde, is het regelen van (een deel van) de volwassenen medische zorg getackeld. - Door de betrokkenheid van de eerstelijns AVG-praktijk is (een ander deel van) de volwassenenzorg geregeld.
Aandachtspunten:	Financiering overdracht naar 18+: voor de daadwerkelijke overdracht van de zorg is geen financiële dekking. Een overdrachtsbrief hoort bij de basiszorg op de poli, maar de organisatie van extra spreekuren niet - er kan geen dbc geopend worden voor het overdragen van een patiënt van de kinderarts naar de specialist.

¹⁰ Gebaseerd op interview met Joyce Geelen, kinderarts en Esther Bakker, arts VG



Samenwerking tussen kinderarts en arts VG in het Academisch Expertise Centrum Ontwikkelingsstoornissen (AECO) in Amsterdam UMC¹¹

Werkwijze:

Het Expertisecentrum is een derdelijns voorziening voor kinderen met bepaalde (specifieke) syndromen. Kinderen met deze syndromen kunnen hiernaartoe worden verwezen voor: uitleg over het syndroom, syndroomgebonden follow-up, ondersteuning van het behandelteam/zorgnetwerk in de eigen regio en (deel)behandeling als behandeling in de eigen regio vanwege benodigde syndroomgebonden expertise niet mogelijk is.

De kinderarts en de arts VG in het Expertisecentrum hebben afgesproken dat zij op tijd beginnen met het voorbereiden van de transitie en zorgen voor een warme overdracht. Dit geven ze vorm door, wanneer een kind 16 wordt, een aantal zaken te gaan bespreken met ouders. Waar de twee artsen altijd naar kijken, is:

- Hoe verwachten we hoe het met het kind zal gaan na het 18^e jaar?
- Welke problemen hebben ziekenhuiszorg nodig? Is hiervoor tweede- of derdelijnszorg nodig?
- Hoe kan de zorg dichterbij de ouders in de buurt/in de regio worden georganiseerd?
- Welke ondersteuning kunnen de kinderarts en arts VG bieden bij het inrichten van de zorg t.a.v. de transitie/na het 18^e levensjaar?

Voor de bespreking met ouders zijn een aantal standaardformuleringen en aandachtspunten ontwikkeld. Bijvoorbeeld 'kent de behandelend kinderarts al een arts VG in de regio?' De kinderarts en de arts VG kijken naar wat de arts VG in de regio kan oppakken, en welke onderdelen van de zorg bij bijvoorbeeld een internist in de regio moeten worden belegd.

Doel van deze gesprekken is bewustzijn creëren en ouders empoweren. Het gaat volgens de artsen om agenderen van wat je wilt voor de toekomst, en waar en hoe.

Het laatste consult doen de kinderarts en arts VG samen.

Betrokkenen:

Kinderarts en arts VG.

Doelgroep:

Kinderen met één van de syndromen waar het Expertisecentrum zich op richt.

¹¹ Gebaseerd op interview met Sylvia Huisman, arts VG

Rol arts VG:

De arts VG denkt mee in het bepalen welke zorg voor de betreffende jongere na het 18^e levensjaar nodig is, en hoe en waar je die zou kunnen organiseren. Dit doet de arts VG vanuit een aanstelling bij het Amsterdam UMC. In het ziekenhuis heeft ze verschillende projecten voor en over mensen met een verstandelijke beperking opgezet.

Financiering:

De start van de inzet van de arts VG in het expertisecentrum werd gefinancierd via een innovatieaanvraag. Inmiddels financiert het Amsterdam AMC de aanstelling van de arts VG uit haar eigen middelen. De consulten van de arts VG kunnen niet worden gedeclareerd.

Wat gaat goed:

- De samenwerking tussen en overdracht van kinderarts naar arts VG gaat goed. Succesfactoren:
 - o Het aantal aspecten van de zorg dat echt overgedragen moet worden is beperkt. Dit komt doordat het derdelijns zorg betreft en het hoofdbehandelaarschap elders ligt.
 - o Er zijn goede en voor iedereen duidelijke afspraken gemaakt.
 - o De artsen kennen elkaar goed, en delen een werkruimte.
- Het AMC als werkcontext: als er toch meer zorg geregeld moet worden met de overgang naar 18+, kan de arts VG dit binnen het AMC proberen te regelen. Bovendien kan de arts VG op langere termijn werken aan een netwerk van artsen die met deze doelgroep kunnen en willen werken. Zo is er nu, na jaren, zowel een internist als een maag-darm-lever arts die met deze groep jongvolwassenen wil en kan werken.
- Aanstelling van de arts VG in het Amsterdam UMC. De aanstelling helpt voor de positionering van de arts VG in de samenwerking met specialisten. Daarnaast zorgt de aanstelling voor de zichtbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking in het ziekenhuis.
- De tijdige verwijzing naar een arts VG in de regio waar kind en ouders wonen. De arts VG kent veel artsen VG en kan al vroeg aan de kinderarts adviseren een verwijsbrief naar een regionale arts VG te sturen. Dit draagt bij aan een betere transitie van de zorg.

Aandachtspunten:

- Landelijk werkende poli versus regionale zorg. Kinderen kunnen uit heel het land afkomstig zijn, maar zorg en behandeling vinden in de regio plaats. Het is nodig dat een arts VG wordt gevonden in de regio waar de ouders vandaan komen. Het eigen netwerk van de arts VG is goed, maar alleen in de eigen regio (Amsterdam). Hierdoor moeten ouders dit toch zelf uitzoeken als de capaciteit in de eigen regio beperkt is.

- Positie arts VG met aanstelling bij een zorginstelling. Vanuit deze context werken artsen VG heel makkelijk samen met gedragswetenschappers en paramedici. Maar een aantal van de kinderen in de poli heeft heel complexe medische problemen. Hiervoor is een goede samenwerking met specialisten nodig. Als arts VG heb je echter geen ziekenhuisfaciliteiten, wat samenwerken met vaste specialisten, zoals een internist, lastig maar noodzakelijk maakt.
- Financiering van de inzet van een arts VG in een ziekenhuis. Het AMC krijgt geen vergoeding voor de consulten door de arts VG. Het lukt nog steeds niet om voor bepaalde situaties in de Zvw te komen.

De overdracht van kindzorg naar volwassenzorg

Een aantal van de hierboven beschreven goede praktijken eindigen met een 'warme overdracht'. Voorbereiding en overdracht lopen hier in elkaar over. Er is ook een aantal goede praktijken specifiek over deze overgang van kindzorg naar volwassenzorg.

Goede overdracht van een patiënt van de kinderarts naar de arts VG in de AVG-Polikliniek¹²

Werkwijze:

De AVG-Polikliniek is een zelfstandig werkende polikliniek van artsen VG, verpleegkundige, verpleegkundig specialisten en orthopedagoog generalist en is gevestigd in Almere. Zij kunnen de coördinatie van de medische zorg overnemen van kinderen met EMB. Een goede overdracht heeft verschillende componenten. Bij kinderen met EMB is vaak het dossier dik, houdt de noodzaak aan ziekenhuiszorg niet op na hun 18^e, leven bij ouders veel vragen, onzekerheid en wantrouwen over de zorg. Een goede overdracht houdt hier rekening mee. De artsen VG van de AVG-Polikliniek beschrijven daarom verschillende elementen van een goede overdracht bij kinderen met EMB:

- Overdracht medisch dossier, dat recht doet aan de uitgebreide medische geschiedenis.
- Tijd om een medisch dossier goed door te nemen. Soms zijn het dossiers van 200 pagina's. Het is essentieel dat de arts VG, die de coördinatie van de medische zorg overneemt, zich goed verdiept in wat er de eerste 18 jaar van het leven is gebeurd.
- Een gezamenlijk overdrachtsconsult is wenselijk maar niet altijd noodzakelijk. Dit is wel noodzakelijk wanneer de overdracht door de kinderarts heel kort is.

¹² Gebaseerd op interview met Karla Magilsen en Annemieke Kanninga, beiden arts VG

Betrokkenen:	Artsen VG en verpleegkundig specialisten werkzaam bij de AVG Polikliniek.
Doelgroep:	Kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking.
Rol arts VG:	Behandelaar.
Financiering:	Behandeling door de AVG-Polikliniek wordt gefinancierd uit de Wlz en uit de GZSP in de Zvw.
Wat gaat goed:	Over het algemeen komen goede en uitgebreide brieven van kinderartsen die werkzaam zijn bij bijvoorbeeld een syndroompoli of zich specifiek bezighouden met de zorg aan kinderen met een beperking.
Aandachtspunten:	- Kinderartsen die veel minder gewend zijn met kinderen met EMB te werken, schrijven geregeld een heel kort briefje als overdracht. - Wat nu zelden gebeurt, maar wel enorm zou helpen in het verbeteren van de transitie, is als op 15/16 jarige leeftijd wordt gestart met de transitie. Dat de behandelend kinderarts degenen erbij haalt die met het oog op het 18^e jaar belangrijk gaan worden. In het geval van de arts VG biedt dit de mogelijkheid dat ouders vast kennis maken met de arts VG, en daarnaast kan deze ook de vakspecifieke kennis inbrengen. Dit is aanvullende expertise over o.a. gedrag, medicatie, organisatie van zorg en problemen die vaker voorkomen bij (jong)volwassenen met een verstandelijke beperking, die steeds relevanter wordt voor een goede behandeling, en die een kinderarts niet heeft. - Expliciet maken van de overgang naar een ander soort zorg voor jongvolwassenen met EMB. Dit gebeurt doordat de arts VG met een andere bril kijkt dan een kinderarts. De kinderarts is doorgaans gericht op diagnostiek en behandeling in de ontwikkelingsfase en de arts VG bekijkt de persoon met een verstandelijke beperking vanuit een bredere holistische invalshoek. Dit sluit aan bij de overgang naar volwassenheid en de ontwikkeling van het lichaam en leven van een kind met EMB. De arts VG legt meer de nadruk op het vinden van een balans tussen medische zorg en het dagelijks functioneren gericht op kwaliteit van leven. Bijvoorbeeld: bij het monitoren van een slikstoornis kan de arts VG alternatieven overwegen voor ziekenhuisbezoeken, zoals observatie door een logopedist op een dagbestedingslocatie. De zorg wordt daarbij afgestemd op de omgeving van de persoon, met aandacht voor kwaliteit van leven. Denk aan het ondersteunen van begeleiders bij het aanpassen van de consistentie van voeding, zodat eten niet alleen veilig, maar ook plezierig blijft. Zo wordt medische zorg geïntegreerd in het dagelijkse leven, met samenwerking tussen zorgverleners, ouders en begeleiders als vanzelfsprekend uitgangspunt.



Deze werkwijze vraagt een andere benadering dan die van de kinderarts in het ziekenhuis die vaker klinisch gericht is. Een zorgvuldige overdracht en goed overleg tussen de kinderarts, arts VG en ouders is hierbij essentieel, evenals het opbouwen van wederzijds vertrouwen. Dit overleg biedt ruimte om samen stil te staan bij de toekomstige ontwikkeling van het kind en de bijbehorende zorgbehoeften.

- De benadering van de arts VG. “Eigenlijk sta ik al met 3-0 achter.” Veel ouders hebben eerder minder positieve ervaringen gehad in het zorgsysteem, bijvoorbeeld in ziekenhuizen, op spoedposten en soms ook bij de huisarts, waarbij de impliciete kennis van ouders (‘tacit knowledge’) niet altijd erkend wordt. Hierdoor voelen ouders zich niet gehoord en worden diagnoses soms verlaat gesteld. Om vertrouwen op te bouwen, is het essentieel dat de arts VG zich goed voorbereidt, zich verdiept in het dossier, en oprechte interesse toont in het kind en de situatie van de ouders. Deze persoonlijke benadering en aandacht vraagt volgens de betrokken arts VG veel voorbereidingstijd, maar dat levert heel veel op voor de samenwerking en voor betere zorg.

Overdracht en inzet Emma Thuis Team in situatie 18+ op de Marius Meijboom¹³

Werkwijze:

De Marius Meijboom is een woonlocatie in Amsterdam met gespecialiseerde zorg voor mensen met ZEMB van Cordaan en Ons Tweede Thuis. Er is een nauwe samenwerking met dagbesteding van Omega dat een paar straten verderop zit.

Voor de overdracht van thuis naar wonen bij een instelling maakt het Emma Thuis Team een behandelplan. Hierin staat wat nodig is om het betreffende kind een goed leven en kwaliteit van leven te bieden. De ontvangende organisatie kan op basis van dit plan beoordelen of ze deze zorg inderdaad kunnen bieden en wat nodig is om het op te tuigen.

Als een bewoner van de Marius Meijboom in de terminale fase terecht komt, kan alsnog een beroep worden gedaan op de expertise van het Emma Thuis Team. Samen met ouders, arts VG, verpleegkundigen van Cordaan Thuiszorg, huisarts, en het Emma Thuis Team wordt een plan gemaakt voor goede palliatieve zorg voor de jongvolwassene.

Betrokkenen:

Ouders, arts VG, Emma Thuis Team, verpleegkundigen van Cordaan Thuiszorg, huisarts.

¹³ Gebaseerd op interview met Karla Magilsen en Annemieke Kanninga, beiden arts VG.



Doelgroep:	Bewoners van de Marius Meijboom die eerder onder behandeling waren van het Emma Thuis Team.
Rol arts VG:	Behandelaar.
Financiering:	Voor de inzet van het Emma Thuis Team bij een bewoner ouder dan 18 jaar is geen specifieke financiering beschikbaar.
Wat gaat goed:	- De kennis die in het ziekenhuis is opgebouwd over de jongvolwassene wordt gedeeld met de huidige zorgverleners. - Dat het Emma Thuis Team zegt dat ze toch komen, ook al is het kind ouder dan 18, levert heel veel op. Het gaat bijvoorbeeld over palliatieve sedatie. De volwassenen richtlijn is voor deze kinderen vaak ontoereikend. Dan is het heel prettig als het Emma Thuis Team gevraagd kan worden om mee te denken, om ervoor te zorgen dat de medicatie doet wat het moet doen, en dat je dit ook in de betreffende thuissituatie geregeld kunt krijgen. De kennis over deze individuele jongvolwassene is echt nodig, en die heb je op een nieuwe plek niet zomaar opgebouwd. Dan is het dus nodig dat de expertise die in het ziekenhuis nog aanwezig is, ingeschakeld kan worden. - Het Emma Thuis Team maakt een heel goed behandelplan. - Goede samenwerking met het palliatieve thuiszorgteam van Cordaan
Aandachtspunten:	Voorafgaand aan de overgang naar de Marius Meijboom overleg tussen behandelteam Emma kinderziekenhuis, ouders, behandelteam Marius Meijboom en palliatieve thuiszorgteam Cordaan voor heldere afspraken over de transitie en goede organisatie van zorg voorafgaand aan de komst van de cliënt.

Syndroomzorg Rotterdam - Nijmegen¹⁴

Werkwijze:	Poli voor (jong)volwassenen van 18 jaar en ouder met een ernstige erfelijke of aangeboren aandoening. De poli bestaat in Rotterdam sinds 10 jaar. In het Radboudumc in Nijmegen is de poli in 2024 gestart. Gesprekken over een poli bij het Groningen UMC lopen. Op de poli zitten verschillende artsen, waar kind en ouders langsgaan (een zogenaamde carrousel-poli). De coördinator van de poli is de internist-endocrinoloog. De artsen stemmen onderling hun bevindingen en wie wat oppakt af. Naast de poli voor patiënten werkt zij ook aan het opleiden van internisten voor deze groep jongvolwassenen.
Betrokkenen:	Internist-endocrinoloog, arts VG, verpleegkundig specialist, internist in opleiding, neuropsycholoog. In Nijmegen maakt ook een leefstijlcoach deel uit van de poli.
Doelgroep:	De poli is voor patiënten met een (vermoedelijk) genetisch syndroom of een verstandelijke beperking, die mogelijk inwendige problematiek hebben. Zoals hormoon- of orgaanproblemen, onbegrepen achteruitgang, onbegrepen malaise, onbegrepen vermoeidheid, overgewicht of hoge bloeddruk. ¹⁵
Rol arts VG:	De arts VG zit ook op de poli, en pakt een deel van de behandelvragen op. De internist en arts VG werken nauw samen. De arts VG is de arts die het hele grote plaatje van iemand overziet, en naast medische problemen ook kijkt naar gedrag, wonen, sociale context, mobiliteit, etc. Daarnaast kan de arts VG een aantal 'eenvoudigere' medische problemen behandelen, zoals obstipatie, gehoor en zicht, voeten, prikangst, en tot op zekere hoogte epilepsie.
Financiering:	In Rotterdam worden de artsen VG die op de poli werken, uitgeleend door de zorginstellingen ASVZ en de Zuidwester. In Nijmegen komen ze van de AVG-praktijk. Financiering voor hun werk op de poli is in Rotterdam niet geregeld. In Nijmegen verloopt de financiering via de AVG-praktijk.
Wat gaat goed:	- Het bestaan van de poli's is een succes en voorziet in een behoefte. - De aanwezigheid van een arts VG in het ziekenhuis blijkt niet alleen voor de poli, maar ook breder heel relevant en behulpzaam bij de behandeling van patiënten met een (L)VB in het ziekenhuis.

- 
- Aandachtspunten:**
- Voor ouders is de eindverantwoordelijkheid voor de medische zorg voor hun kind een belangrijk vraagstuk. Bij de kindzorg is de kinderarts eindverantwoordelijk. Bij de volwassenzorg is elke subspecialist (MDL-arts, longarts, enz. verantwoordelijk voor zijn/haar eigen specialisme, en afstemming vindt nauwelijks plaats. Een eindverantwoordelijke voor het geheel is er niet. Dit zorgt voor problemen bij kinderen met EMB. Het is de persoonlijke ambitie van de internist-endocrinoloog om van een kind het hele medische plaatje te overzien en waar nodig voor afstemming en informatie te zorgen.
 - Inzage in medisch dossier is onvoldoende. Wat bij mensen met EMB heel belangrijk is, is dat iedereen inzage heeft in het medisch dossier. Dit omdat bij mensen met EMB er een belangrijke relatie is tussen medische problemen, gedrag en psychiatrie (problemen in gedrag komen bijvoorbeeld door bepaalde medicatie), en de interactie van medicatie voor problemen kan zorgen. Niet altijd is deze medische informatie voor iedere betrokken arts beschikbaar. Dit speelt zeker wanneer een persoon in verschillende ziekenhuizen onder behandeling is.
 - De poli's en het transitieprekeuur hangen nu op de personen die het uitvoeren. Het is geen formeel onderdeel van de zorginfrastructuur. Dit maakt het heel kwetsbaar. En het zorgt er ook voor dat verbreding naar andere ziekenhuizen langer duurt en maar beperkt haalbaar is. Belangrijkste knelpunten hierbij:
 - De financiering van de zorg aan een persoon met EMB door een specialist: De vergoeding van een consult is voor iedere patiënt hetzelfde. Of deze nu alleen een schildklierandoening heeft, of 26 verschillende medische problemen. De zorg vraagt drie keer zoveel tijd als de vergoeding die je nu per drie maanden voor een patiënt krijgt. Dit zit in verschillende zaken: 1. de zorg voor mensen met EMB vereist extra inspanningen in tijd en communicatie. Het gaat om tijd om een consult voor te bereiden. De arts moet zich verdiepen in de literatuur over het vaak zeldzame syndroom en dossiers en brieven van een veelheid aan betrokken artsen goed lezen en samenvatten. 2. Ook het consult zelf vraagt dubbele tijd door de verstandelijke en andere beperkingen. 3. Vervolgens is het nodig dat veranderingen in medicatie of een behandeling goed worden gecommuniceerd met de ouders, de begeleiders op de woning, en met de arts VG. Het is daarom nodig dat er een passend dbc komt.
 - De financiering van de inzet van een arts VG in een ziekenhuis:
Wat echt zou helpen, is een aanstelling van een arts VG door het ziekenhuis, zodat de arts VG zowel kan meedraaien op de specifieke syndroompoli, als voor advies ingezet kan worden bij andere poli's waar mensen met een verstandelijke beperking komen met medische problemen.

¹⁴ Op basis van interview met internist-endocrinoloog Laura de Graaff

¹⁵ <https://www.radboudumc.nl/verwijzers/verwijzersinformatie/erfelijke-en-aangeboren-aandoeningen>

- 
- Aandachtspunten:**
- Beschikbaarheid van internisten die deze groep (jong)volwassenen wil en kan behandelen schiet ernstig tekort.
 - Gebrek aan kennis over syndromen bij internisten en andere specialisten. Voor heel veel syndromen geldt dat er heel weinig bekend is over de benodigde zorg bij volwassenen. Dat betekent dat artsen nu niet weten wat ze moeten doen. Meer onderzoek is nodig om per syndroom richtlijnen te kunnen ontwikkelen.

AVG-praktijk Nijmegen¹⁶

- Werkwijze:** Bij de AVG-praktijk werken artsen VG, gehuisvest in de huisartsenpraktijk, op het terrein van het Radboudumc. In de praktijk komen ongeveer 800 patiënten op jaarbasis. Huisartsen in de regio kunnen mensen met een verstandelijke beperking doorverwijzen naar de AVG-praktijk.
- Vier artsen VG houden spreekuur. Ongeveer twee derde van de patiënten wordt voor een specifieke vraag door de huisarts doorverwezen naar de AVG-praktijk. Een derde betreft jongvolwassen patiënten die vaak een bepaald syndroom hebben, eerder onder behandeling waren van een kinderarts, en waarvan de kinderarts nu vraagt aan de AVG-praktijk om ze te blijven volgen. Dit zijn jongvolwassenen die thuis wonen, of in een PGB-gefinancierd wooninitiatief.
- De praktijk is volgens de NZA een eerstelijnsvoorziening. Dit betekent dat de poli niet in het ziekenhuis is gevestigd, maar in de huisartsenpraktijk. De polikliniek AVG is een academische AVG-praktijk, omdat er ook onderzoek wordt gedaan.
- Betrokkenen:** Artsen VG.
- Doelgroep:** Mensen met een verstandelijke beperking in de regio Nijmegen.
- Rol arts VG:** De arts VG is behandelend arts. Vragen waarvoor de doorverwijzing vaak plaats vindt, zijn heel vaak veranderd gedrag, vermoeidheid, problemen waar anderen de vinger niet achter krijgen.

¹⁶ Gebaseerd op interview met Esther Bakker, arts VG

Financiering:

De financiering van de AVG-praktijk is divers. De AVG-praktijk heeft inmiddels contracten met alle zorgverzekeraars en met het zorgkantoor VGZ. Zo worden de consulten van de artsen VG gefinancierd. Op dit moment is de AVG-praktijk nog klein, voor de verdere ontwikkeling naar een multidisciplinair centrum is aanvullende financiering nodig. De AVG-praktijk valt als project onder het universitair gezondheidscentrum UGC Heijendaal, en het valt ook onder de academische werkplaats 'Sterker op eigen benen' in Nijmegen.

Wat gaat goed:

- Het is nu gelukt om de consulten vergoed te laten worden door de zorgverzekeraar. Het was heel veel werk om dit voor elkaar te krijgen. Dat kwam onder andere door een heel praktisch probleem: eerst kon alleen geschreven worden op een code die aan zorginstellingen was verbonden. Er was een andere code nodig, die door de zorgverzekeraars betaald ging worden.
- Samenwerking met het Radboudumc: transmurale zorg heeft het Radboud hoog in het vaandel staan. Een uitvloeisel hiervan is dat vanuit de AVG-praktijk ook wordt samengewerkt met medisch specialisten in het ziekenhuis, zoals de kinderarts, klinisch geneticus en internist.
- Door de AVG-praktijk heeft de inzet van artsen VG in de poli's in het ziekenhuis een structurele vorm (is oplossing voor een kwetsbaarheid die in het Erasmus UMC nog bestaat).

Aandachtspunten:

- Tekorten aan artsen VG. Hoewel er genoeg opleidingsplaatsen zijn voor artsen VG is het al jaren zo dat niet alle opleidingsplaatsen zijn opgevuld.
- Toegang tot een arts VG. Alle mensen met een verstandelijke beperking zouden recht moeten hebben om behandeld te kunnen worden door een arts VG. Volgens het financieringsmodel dat gehanteerd wordt, zijn mensen met een verstandelijke beperking die in een zorginstelling wonen het eerst aan de beurt. De meeste artsen VG werken in zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Hierdoor is het moeilijker voor mensen die thuis, of in een kleinschalige woonvoorziening wonen om deze zorg te krijgen. De AVG-poli's die een heel aantal instellingen heeft, blijken in de praktijk kwetsbaar te zijn: als de druk op de artsen VG vanuit de instelling groter wordt, komt de prioriteit bij de cliënten van de instelling te liggen en kunnen poli's ook weer worden gesloten. Als je wilt dat ook mensen met een verstandelijke beperking die thuis of in een kleinschalige woonvoorziening wonen toegang hebben tot een arts VG, dan moeten instellingszorg en poliklinische zorg geen communicerende vaten zijn.



- De financiering van deze organisatie van de zorg door een arts VG is ingewikkeld en niet passend. Er spelen rond financiering een heel aantal problemen.
Afhankelijk welke leeftijd de patiënt met een VB heeft, en waar deze patiënt woont (thuis of in een instelling) wordt de zorg door de arts VG betaald uit de Jeugdwet, de GZSP (geneeskundige zorg specifieke patiëntgroepen in de Zvw) of de Wlz. Voor elke patiënt die de AVG-praktijk bezoekt moet bepaald worden naar welke brievenbus de rekening gaat.
Het proces van onderhandeling en daadwerkelijke betaling door het zorgkantoor en de zorgverzekeraars duurt erg lang.
Onderweg komen er ook telkens nieuwe regels bij. Dit probleem met alle verschillende 'brievenbussen' moet echt opgelost worden, anders gaat het niet lukken om meer van dergelijke poli's voor elkaar te krijgen.
Andere veldpartijen, bijvoorbeeld een laboratorium van ziekenhuis X, weten niet dat de arts VG gewoon een labaanvraag mag doen bij een ziekenhuis in de buurt van de woonplaats van de patiënt. In plaats dat het ziekenhuis de rekening indient bij de zorgverzekering van de patiënt, krijgt de arts VG nog wel eens de rekening gepresenteerd.
- ICT-systemen in de eerste, tweede en derde lijn zijn heel verschillend en maken samenwerken met andere artsen in andere lijns gezondheidszorg rond de persoon met EMB heel lastig.

De AVG-Polikliniek in Almere¹⁷

Werkwijze:

De AVG-Polikliniek biedt zorg door artsen VG en is toegankelijk voor iedereen met een verstandelijke beperking, ongeacht woonsituatie of woonplek. Ze werken zowel monodisciplinair als multidisciplinair en zijn laagdrempelig toegankelijk. De praktijk is tijdens kantooruren gedurende de week bereikbaar en buiten kantooruren via de huisartsenpost. De artsen VG zijn voor de huisartsenpost, medisch specialist en de psychiatrie altijd bereikbaar.

De AVG-Polikliniek bestaat nu vijf jaar en was de eerste zo opgezette zelfstandige polikliniek met artsen VG. Ze zijn nu ook in andere regio's bezig met het opzetten van een AVG-poli naar dit model. De AVG-Polikliniek onderscheidt zich van poli's bij zorginstellingen door de goede toegankelijkheid en bereikbaarheid voor mensen met een verstandelijke beperking die niet in een instelling wonen. De artsen VG zijn tijdens en buiten kantooruren bereikbaar via het telefoonnummer van de poli. Buiten kantooruren geldt dat alleen voor artsen.

¹⁷ Gebaseerd op interview met Karla Magilsen en Annemieke Kanninga, artsen VG

Betrokkenen:	Artsen VG.
Doelgroep:	Voor kinderen en volwassenen mensen met een verstandelijke beperking (en andere beperkingen).
Rol arts VG:	Behandelaar.
Financiering:	De consulten worden gefinancierd uit de Wlz en de Zvw (GZSP – geneeskundige zorg voor specifieke patiëntgroepen). Het geeft lang geduurd voordat de financiering rond was. Het liep binnen de Wlz eerst vast, doordat de AVG-Polikliniek geen zorginstelling is en daardoor niet bij het zorgkantoor mocht declareren, en doordat de code waarop de polikliniek kon schrijven volgens hen hoorde bij de natuurgeneeskunde, en die niet zelfstandig mochten declareren bij de zorgverzekeraar. Na lang overleg heeft het zorgkantoor toch ingestemd met het financieren van de consulten, en steunt inmiddels ook de verdere ontwikkeling van de Polikliniek. Voor financiering via de zorgverzekeringswet moet de AVG-Polikliniek met elke zorgverzekeraar apart contractonderhandelingen voeren. Op dit moment is het nog niet gelukt om met elke zorgverzekeraar een overeenkomst te sluiten. Hier wordt wel hard aan gewerkt.
Wat gaat goed:	- De AVG-Polikliniek voorziet in een behoefte en inmiddels lopen de organisatie en financiering over het algemeen goed. - Bij de AVG-Polikliniek kan iedereen met een verstandelijke beperking terecht ongeacht de financieringsvorm of woonsituatie. Dit in tegenstelling tot een poli bij een zorginstelling. Daar krijgen in de praktijk als er prioriteiten moeten worden gesteld, toch de patiënten die bij deze zorgaanbieder wonen voorrang.
Aandachtspunten:	- Financiering van de kern van het werk van een arts VG: samenwerken met andere behandelaars en zorgverleners. Bij het voor elkaar krijgen van de financiering via de zorgverzekeraar bleek dat lang niet iedereen snapt wat een arts VG doet, en wat belangrijk is in hun werk. Dit is bijvoorbeeld het voeren van multidisciplinaire overleggen, en overleg met een begeleider en/of gedragskundige. Beide gesprekken mogen niet worden gedeclareerd als er niet ook een cliënt en/of ouder/wettelijk vertegenwoordiger bijzit. Dit terwijl het multidisciplinair werken juist de kern is van het werk van een arts VG. Het overleg zou volgens de verzekeraars in het tarief verdisconteerd zitten. In de praktijk gaat er juist veel meer tijd gaat zitten in het afstemmen en overleggen, dan in de tijd die nodig is om een patiënt te zien.

Hierbij speelt ook een heel specifiek probleem: intercollegiaal overleg wordt alleen gefinancierd als dat is met de huisarts of met de medisch specialist die regiebehandelaar is. Dit werkt zo lang een kind onder de 18 is en er een kinderarts in beeld is. Maar zodra de kinderarts de behandeling overdraagt, komt de arts VG vaak in de rol terecht van regievoerder van de medische zorg, en de gedragskundige wordt de behandelcoördinator. Overleg tussen arts VG en gedragskundige is heel belangrijk. Maar dit wordt niet gezien als intercollegiaal overleg en dus niet vergoed. Ook bij de gedragskundigen is er een probleem: zij krijgen wel overleggen met een medisch specialist en een huisarts vergoed, maar niet de overleggen met een arts VG. Terwijl juist dit overleg de kern is voor de coördinatie van de zorg. De wijze van financiering is heel erg vanuit het medisch ziekenhuis model gedacht. Dit terwijl het merendeel van de zorg buiten het ziekenhuis plaatsvindt. Het gaat om een ander soort behandelingen, die ook op andere plekken worden gegeven, bijvoorbeeld op de dagbestedingsplek. Deze zijn in de regel vaak goedkoper dan de diagnostiek en behandeling in een ziekenhuis.

- Ongelijkheid bij financiering en verantwoording en de consequenties voor de hoeveelheid administratief werk voor de AVG-Polikliniek: de AVG-Polikliniek moet voor elke patiënt precies verantwoorden wat ze daarvoor hebben gedaan. Dit in tegenstelling tot de cliënten die wonen bij een zorginstelling en ook de indicatie behandeling hebben. Voor deze cliënten krijgt een instelling een vaste hoeveelheid geld en is geen verantwoording voor de geleverde medische zorg per cliënt nodig. De uitgebreide verantwoordingsplicht geldt voor alle extramurale AVG-poli's.

Poli ZEVMB door arts VG met aanstelling bij Amsterdam UMC, op locatie zorginstelling Omega¹⁸

Werkwijze:	De arts VG heeft een aanstelling bij het Amsterdam UMC en ze houdt poli spreekuur bij dagcentrum Omega. Als arts VG is zij voor haar patiënten de coördinerend arts voor de tweede en derde lijn. Daarvoor werkt ze samen met de huisarts en de betrokken specialisten.
Betrokkenen:	Arts VG/kaderarts palliatieve zorg, Amsterdam UMC, Omega
Doelgroep:	Alle kinderen en volwassenen met ZEVMB in de regio kunnen bij deze poli terecht.
Rol arts VG:	Behandelaar.

¹⁸ Gebaseerd op interview met Ilse Zaal-Schuller, arts VG

Financiering:

Middels een detacheringscontract vanuit het Amsterdam UMC naar Omega.

De consulten worden gedeclareerd uit de Wlz (door Omega).

Omega stelt een ruimte voor de consulten beschikbaar.

Wat gaat goed:

- Inzage in het medisch dossier van de patiënt. Door de aanstelling bij het Amsterdam UMC heeft de arts VG inzage in het elektronisch patiëntendossier van haar patiënten in het Amsterdam UMC. Dit zorgt ervoor dat ze op de hoogte is van de behandelingen bij collega-specialisten. Dit zorgt er vervolgens voor dat zij haar rol goed in kan vullen en vertrouwen ontstaat. Deze korte lijnen zorgen ervoor dat ouders het vertrouwen hebben dat verschillende behandelingen goed worden afgestemd.
- Het coördineren van de tweede- en derdelijnszorg. Een dergelijke coördinerende rol is in de volwassenzorg minder gebruikelijk. Daarom vraagt dit om een proactieve houding, assertiviteit, een wil tot samenwerken en een goede verslaglegging door alle betrokken partijen en indien nodig samenwerkingsafspraken maken. De arts VG is, hoewel dit wel langzaam aan het verbeteren is, nog een onbekend specialisme. Dit zorgt ervoor dat ziekenhuisspecialisten soms niet goed weten wat wel, en wat niet, tot de taken van de arts VG behoort. Dat vergt een assertieve houding en zelf de boer op gaan zoals bellen en mailen om bij de betrokken medici in beeld te komen.
- Poli op locatie van de zorginstelling. Dit heeft verschillende voordelen:
 - o Omega is ingericht op mensen met ZEVMB. Dat betekent dat alles gelijkvloers/ rolstoeltoegankelijk is, er zijn overal tilliften aan het plafond en er is een brede onderzoeksbank (waar ze minder makkelijk vanaf kunnen rollen) beschikbaar.
 - o Het is geen ziekenhuisomgeving, en is daarom voor de (jong)volwassenen met ZEVMB minder beangstigend.
 - o Veel van de patiënten hebben dagbesteding op Omega zelf. Daarom hoeven ze voor een controle niet apart naar het ziekenhuis te komen.

Aandachtspunten:

- Financiering: de Poli ZEVMB vanuit het Amsterdam UMC is geen regulier zorgaanbod voor een (academisch) ziekenhuis, waardoor nut en noodzaak, soms bij herhaling, onderbouwd moeten worden.



- De wijze waarop nu meestal de overdracht naar de arts VG verloopt. De transitie van kinderarts, of in sommige gevallen revalidatiearts, naar de arts VG verloopt vaak nog te abrupt als het kind 18 jaar wordt. Het is wenselijker dat dit meer geleidelijk gebeurt, bijvoorbeeld met een eerste kennismaking als het kind 14 of 16 jaar is geworden. De daadwerkelijke transitie verloopt nu nog vaak alleen per brief die aan de arts VG wordt verzonden. En dit terwijl in de 'Kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenzorg' wordt geadviseerd om een zogenaamde 'warme overdracht' te doen met zowel ouders, de hoofdbehandelaar/regiebehandelaar van de kinderzorg als de toekomstige hoofdbehandelaar/regiebehandelaar van de volwassenzorg.
- Zeker bij de patiënten met ZEVMB komt het regelmatig voor dat er een vermindering van het aantal medische controles plaats vindt, zoals foto's van de rug bij een milde scoliose. Dat komt omdat het kind uitgegroeid is waardoor minder controles nodig zijn. Ouders zijn hier soms niet goed van op de hoogte en dat leidt tot onrust, weerstand en onvrede bij ouders. Het zou helpend zijn als ouders hier, nog voor de transitie, beter op worden voorbereid en over worden geïnformeerd. In de praktijk komt het voor dat het leidt tot onvrede over de werkwijze van de arts VG, terwijl deze conform landelijke richtlijnen handelt. Dit komt een goed transitieproces, waarbij ouders moeten wennen aan een nieuwe werkwijze en vertrouwen moeten krijgen in nieuwe behandelaren, niet ten goede.
- Gebrek aan voldoende medisch specialisten in de volwassenzorg die kennis en affiniteit met deze doelgroep hebben.
- Voor het vervullen van de rol van coördinator is een goed netwerk in de regio belangrijk. Dat kost tijd om op te bouwen. Wisselingen in personeel maken het lastig om het netwerk actueel te houden. Regionale netwerkbijeenkomsten zijn hierbij helpend.

Angelman Syndroom 18+ poli, als vervolg op poli voor 18-, Erasmus MC / ASVZ¹⁹

Werkwijze:	Alle (jong)volwassenen met het Angelman syndroom kunnen terecht bij deze landelijke poli. Deze is gehuisvest bij ASVZ. Er is ook een Angelman Syndroom-poli 18- in het Sophia kindziekenhuis.
Betrokkenen:	Arts VG, kinderarts, orthopedagoog.

¹⁹ Gebaseerd op interview met Marlies Valstar, arts VG

Doelgroep:	(Jong)volwassenen met het Angelman syndroom.
Rol arts VG:	- Participeert in de poli. - Rol van casemanager, gericht op het op orde krijgen van de benodigde zorg. De arts VG adviseert hierbij en helpt ouders de volwassenenzorg te organiseren.
Financiering:	
Wat gaat goed:	- De transitie van de 18- poli naar de 18+ poli. Deze bestaat uit twee onderdelen: - o Tijdig beginnen met gesprek met kinderarts en ouders. Onderwerpen van gesprek: ▪ Bespreken welke zorg na het 18^e levensjaar waarschijnlijk nodig is. ▪ Heel helder zijn in mogelijkheden en onmogelijkheden van de zorg op de poli 18+ (verwachtingenmanagement). ▪ Organiseren van de benodigde volwassenenzorg. Hierbij is men gericht op het vinden van artsen in de regio waar iemand woont. Het gaat meestal om een arts VG en een specialist, bijvoorbeeld een neuroloog. De overdracht naar een specialist in de volwassenenzorg moet worden verzorgd door de behandelend specialist. Ook moet opnieuw de benodigde zorg en procedure bij spoed, zoals benauwdheid, worden georganiseerd. - o De daadwerkelijke overdracht middels een MDO. Tijdens dit MDO bespreekt de kinderarts met de arts VG de medische aandachtspunten. Er wordt tevens een overdrachtsbrief verstuurd vanuit de kinderpoli naar de 18+ poli. - Het vervullen van de rol van casemanager door de arts VG in de eigen regio - waarin de arts VG in de loop der jaren een goed netwerk heeft opgebouwd. Het is volgens de arts VG het fijnst voor de cliënt en ouders als de specialist binnen de volwassenenzorg affiniteit heeft met volwassenen met een verstandelijke beperking. - Vanwege de verschillende problemen op het gebied van gedrag en slaap is er ook een orthopedagoog internsief betrokken bij de Angelman poli. Dit is dezelfde orthopedagoog voor de kinder- en de volwassenepoli.
Aandachtspunten:	- Financiering van de deelname van de arts VG en van de orthopedagoog aan de poli. Deze is nu geheel op basis van goodwill van de betrokken werkgevers en personen.



- De zeer beperkte beschikbaarheid van de benodigde artsen in de volwassenenzorg:
 - o Artsen VG;
 - o Specialisten die bereid en in staat zijn om met deze groep jongvolwassenen te werken.
- Voor het goed kunnen vervullen van de rol van casemanager is een persoonlijk netwerk in de regio nodig. Het gaat om kennis over specialisten die affiniteit hebben met de zorg voor (jong)volwassenen met EMB. Lang niet in elk ziekenhuis zijn deze specialisten aanwezig. Het opbouwen van een dergelijk netwerk vraagt de nodige tijd. In Rotterdam loopt dit goed. Het wordt lastig als de zorg voor een jongvolwassene in een andere regio dan die van de poli geregeld moet worden.

Goede start bij een zorginstelling: Intake bij de Marius Meijboom²⁰

Werkwijze:	Bij de Marius Meijboom wonen kinderen en volwassenen met een meervoudige complexe beperking. Bij een nieuwe bewoner neemt de arts VG het hele medisch dossier door op alle punten die speelden. Intussen start de jongvolwassene op de groep. Na vier weken volgt een gesprek met ouders en begeleiders. Hierbij geeft ieder de eigen aandachtspunten aan en kiezen ze samen wat nu op te pakken. Bij de intake is de samenwerking tussen de gedragskundige en de arts VG heel belangrijk. De gedragskundige kijkt breed mee wat nodig is voor kwaliteit van leven voor de betreffende persoon. De arts VG vult aan, o.a. met kennis over de benodigde verpleegtechnische handelingen. Ze hechten er bij de Marius Meijboom zeer aan zeker te weten dat voor de persoon die er komt wonen, daadwerkelijk de zorg geleverd wordt die nodig is. Bij de intake wordt ook het gesprek gevoerd over wat te doen als plotseling de situatie van de jongvolwassene levensbedreigend wordt, en wat de keuze voor kwaliteit van leven betekent voor de risico's die worden genomen. Het gesprek hierover blijft de arts VG met ouders voeren, omdat in de praktijk de situatie van de jongvolwassene kan veranderen en daarmee de keuzes voor al dan niet behandelen kunnen veranderen.
Betrokkenen:	Arts VG, verpleegkundigen, gedragskundige, begeleiders, ouders.
Doelgroep:	Op de Marius Meijboom wonen vooral kinderen en jongvolwassenen met ZEVMB.

²⁰ Gebaseerd op interview met Karla Magilsen en Annemieke Kanninga, artsen VG



Rol arts VG:	Behandelaar voor medische problemen gerelateerd aan de verstandelijke beperking.
Financiering:	
Wat gaat goed:	- Goede samenwerking met de huisarts, die bekend is met de doelgroep ZEVMB. - Team op de locatie is geschoold in palliatieve zorg en het voeren van ACP-gesprekken (proactieve zorgplanning). - Palliatieve zorg is een vast punt bij intakes en MDO's.
Aandachtspunten:	Overdragen van expertise vanaf kinderleeftijd door andere organisaties die eerder wel, maar bij 18+ niet meer betrokken zijn.

Omvat alle fasen van de transitie

Transitiezorg in het Amalia Kinderziekenhuis en Radboudumc ²¹

De afgelopen jaren is door verschillende initiatieven een aanbod ontstaan dat bij elkaar zorgt voor een steeds betere zorg voor kinderen en volwassenen met EMB. De onderdelen die betrekking hebben op de transitiezorg benoemen we hieronder. Deels zijn ze hierboven al benoemd, maar het is juist de samenhang waardoor goede transitiezorg mogelijk is. Het gaat om:

1. Transitieprekeuur met kinderarts, verpleegkundig specialist en arts VG in het Amalia Kinderziekenhuis – Radboudumc
Voor beschrijving zie pagina 11
2. Start Syndroompoli met de internist Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen
Voor beschrijving zie pagina 18
3. De AVG-praktijk Nijmegen
Voor beschrijving zie pagina 20
4. Samenwerking AVG-praktijk – Radboudumc; 'verplaatsen van de poli naar het ziekenhuis' en vice versa
Artsen VG werken samen met medisch specialisten in poli's in het Radboudumc. Zo is er nu bijvoorbeeld al 10 jaar een gezamenlijk spreekuur van de klinisch geneticus en de arts VG. Hier komen patiënten met een verstandelijke beperking en een bepaald syndroom. De klinisch geneticus kan van alles over het syndroom uitleggen, wat bekend

²¹ Gebaseerd op interviews met Joyce Geelen, kinderarts, en Esther Bakker, arts VG



is uit de literatuur. Ouders hebben daarnaast veel vragen over het dagelijks leven, bijvoorbeeld problemen met kwijlen en eten. De arts VG biedt antwoord op dit soort vragen.

5. Aanstelling arts VG in het Amalia kinderziekenhuis

Eén arts VG heeft voor een dag in de week een aanstelling in het Amalia. Hierdoor is het mogelijk om op ad hoc basis mee te denken over vragen rond een patiënt. Dit gebeurt zeer regelmatig en gaat over tal van onderwerpen. Ook participatie in de transitiepoli is hierdoor mogelijk.

Rollen van de arts VG in Nijmegen:

- Transitiepoli: de insteek van de arts VG is breed. Ze coacht ouders in wat er te regelen is rond het 18^e jaar, kijkt naar gedrag, relatie met medicatie, gaat over wilsbekwaamheid, anticonceptie/menstruatieregulatie. Dit zijn zaken waar een kinderarts niet van is, of niet goed mee uit de voeten kan. Het is wel zo dat artsen VG echt worden opgeleid in de volwassenzorg, en minder kindergeneeskunde in hun pakket hebben. Dat geldt ook voor medisch complexe problemen. Een arts VG is echt een aanvulling op wat een kinderarts doet.
- De AVG-praktijk: poliklinische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking daar waar de huisarts vastloopt. De huisarts consulteert de arts VG, zoals zij ook de gynaecoloog of chirurg kunnen consulteren.
- Een arts VG maakt onderdeel uit van de Syndroompoli EAA. Hierbinnen pakt hij/zij het deel van de medische problemen op dat buiten de medisch-specialistische zorg valt. De arts VG kijkt holistisch en vooruit.
- De artsen VG in Nijmegen nemen ook deel aan scholing van medische studenten. Omdat 1,5-3% van de Nederlandse bevolking een verstandelijke beperking heeft, is het belangrijk dat de artsen van de toekomst iets weten over deze doelgroep. Bovendien willen de artsen VG de studenten warm maken voor dit mooie specialisme. Opdat de opleidingen in de toekomst wel vol komen te zitten.
- In de AVG-praktijk wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan. De artsen VG hebben bijvoorbeeld gekeken naar de verwijssredenen van huisartsen. De verwijssreden is vaak gedragsproblemen, maar de oplossing is vaak anders dan het voorschrijven van psychofarmaca. Zo kan bijvoorbeeld ook obstipatie met buikpijn een enorme weerslag hebben op het gedrag.

Financiering:

- Sinds kort is het mogelijk om een dbc te openen voor een arts VG in een academisch ziekenhuis. Daarvóór was er al een besluit van het Amalia om zelf in een arts VG te investeren. Persoonlijke inzet van mensen die buiten de lijntjes durven te kleuren en die mogelijkheden zien, heeft ervoor gezorgd dat ze staan waar ze nu staan.

Wat gaat goed:

- Het is mogelijk gebleken de vele hobbels in systeem en cultuur te nemen. Deze goede praktijk is ontstaan dankzij de prioriteiten van het Amalia Kinderziekenhuis, en de persoonlijke inzet en trekkersrol van o.a. Jan Peter Rake, Esther Bakker en Joyce Geelen. Het is het resultaat van langdurig en vasthoudend samen willen werken.
- Er is in Nijmegen de AVG-praktijk. Hierdoor kunnen mensen met een verstandelijke beperking veel makkelijker naar een arts VG worden doorverwezen, en hoeft iemand niet aan een instelling verbonden te zijn.



Aandachtspunten:

- Financiering: met het openen van een dbc ben je er nog niet. Contractbesprekingen met zorgverzekeraars horen daarbij. En dat is zoals eerder beschreven nog niet altijd eenvoudig.
- De klinische zorg in het ziekenhuis voor volwassenen met een verstandelijke beperking: ouders die bij een opname bij hun kind willen kunnen blijven slapen – en wat ze gewend zijn in het kinderziekenhuis – en wat vaak niet kan. Ook verpleegkundigen die zich niet bekwaam voelen om voor deze groep patiënten te zorgen. De kinderarts zoekt hier naar oplossingen. Ze maakt de vergelijking met de geriatrie, waar ook meer holistisch, en naar het systeem wordt gekeken. Ze zijn nu aan het kijken of ze bijvoorbeeld bij een opname vanuit het Amalia kunnen bijdragen aan het organiseren van een ‘dedicated’ en deskundig team. De arts VG zou hierin de rol kunnen krijgen van algeheel coördinerend en overstijgend arts, naast de medisch specialist, omdat de arts VG naar het hele plaatje kijkt. Als je dit verder uit wilt werken, moeten problemen worden opgelost op het vlak van financiën en juridische regels over de arts VG. Dit kan bijvoorbeeld betekenen dat een arts VG toch alleen een consulterende functie krijgt (want juridisch niet meer mogelijk).

Kwaliteitsstandaard en handreiking

Het is al langer bekend dat de transitie naar de volwassenenzorg met veel problemen gepaard gaat. Daarom zijn er al eerder documenten verschenen die als doel hadden de transitie te verbeteren. Voor de doelgroep jongeren met EMB zijn de volgende twee documenten van belang:

‘Kwaliteitsstandaard – Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg’ en de ‘Handreiking transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking.’²²

In deze kwaliteitsstandaard en handreiking staat dat vanaf de leeftijd van 16 jaar gewerkt wordt aan een warme overdracht. Dat is inderdaad wat er volgens meerdere geïnterviewden nodig is. Probleem is dat deze onderdelen uit de kwaliteitsstandaard en handreiking niet worden toegepast.

²² *Kwaliteitsstandaard – Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg*, [https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard - jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg/startpagina - jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg.html](https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_-_jongeren_in_transitie_van_kinderzorg_naar_volwassenenzorg/startpagina_-_jongeren_in_transitie_van_kinderzorg_naar_volwassenenzorg.html), en *Handreiking transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking*, <https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2019/03/2013-04-Handreiking-transitie-van-zorg-bij-adolescenten-met-een-VB.pdf>



3 Lessen uit de goede praktijken

De door de geïnterviewden genoemde goede praktijken zijn heel divers. Wat zijn belangrijke rode draden in deze voorbeelden van goede transitiezorg voor jongeren met EMB?

1) Goede praktijken zijn oplossingen voor serieuze problemen

Alle beschreven voorbeelden zijn ontstaan doordat betrokken professionals zochten naar oplossingen voor problemen die zij in hun praktijk tegenkwamen. Zij hebben geprobeerd een of meerdere van deze problemen aan te pakken, en zo te bouwen aan goede transitiezorg voor (onder andere) jongeren met EMB. Dat betekent concreet beter passende zorg en minder stress onder ouders. De praktijken laten zien *wat* er nodig is. Ze laten ook zien dat er verschillende mogelijkheden zijn *hoe* je dat vormgeeft.

Goede transitiezorg begint bij een *goede voorbereiding* en het toewerken naar de situatie na 18 jaar. Hieronder vallen de transitiepoli's waarin kinderarts, andere specialisten, een arts VG en/of verpleegkundig specialist en ouders samenwerken. Onderwerp van gesprek zijn de (medische) zorg die na het 18^e levensjaar nodig gaat zijn, hoe deze zorg het beste georganiseerd kan worden en wie deze kan bieden. Belangrijke bespreekpunten zijn de leeftijd waarop deze gesprekken moeten beginnen en wie verantwoordelijk is voor het regelen van de benodigde zorg. De arts VG wordt hierin gezien als een onmisbare partner.

De voorbereiding eindigt met de *feitelijke overdracht* van de zorg. Hieronder vallen de goede praktijken waarin een dossier wordt overgedragen dat recht doet aan de medische geschiedenis van de jongere, het organiseren van een MDO indien nodig, en het zorgen dat ouders de nieuwe arts(en) kennen en vertrouwen. De rol van de arts VG in deze fase zou moeten aansluiten bij de specifieke medische situatie van de jongvolwassene, en hoe de medische zorg er in de nieuwe situatie uitziet.

Dit is het doel waar je in de transitie naar toe werkt: de *beschikbaarheid van goede volwassenzorg voor jongvolwassenen met EMB*. De vraag is hoe die goede zorg er in de praktijk uitziet. De goede praktijken laten hier verschillende onderdelen van zien.

- Een gespecialiseerde poli in het ziekenhuis waarin ook een arts VG deelneemt.
- Een goed bereikbare en breed toegankelijke polikliniek van artsen VG.
- Een arts VG die als een casemanager functioneert en de samenwerking met specialisten coördineert.
- Specialisten, met name internisten, neurologen, longartsen, maag-darm-lever artsen, die willen en kunnen werken met (jong)volwassenen met EMB.
- Een goede samenwerking tussen artsen VG en specialisten in het ziekenhuis.

Uit de interviews blijkt ook hoe belangrijk het is dat er goede verbindingen tussen de fasen in de transitie zijn. Het is niet een oplossing per fase, maar ze hangen juist met elkaar samen.

Voor een gesprek over welke zorg nodig is, gaven een aantal geïnterviewden aan dat het belangrijk is goed te kijken naar mogelijke scenario's, en in te zoomen op de problemen waar jongvolwassenen met EMB mee kampen. Veel voorkomende medische problemen zijn: epilepsie, reflux, voedingsproblemen, scoliose, luchtweginfecties, visuele problemen, spasticiteit, verstoorde prikkelverwerking. Dit betekent dat voor deze groep volwassenen



meestal de volgende specialisten nodig zijn: neuroloog, longarts, MLD-arts. Daarnaast is het van belang dat de zorg wordt gecoördineerd, dat vanuit een brede en holistische visie wordt gekeken naar de jongvolwassene en zijn/haar gezin en er goed oog is voor de wijze waarop behandeling en medicatie elkaar kunnen beïnvloeden. De expertise en competenties van een arts VG zijn daarom hard nodig. De wijze waarop de arts VG ook de coördinator van de medische zorg zou moeten zijn, hangt volgens een aantal geïnterviewden af van de situatie van het specifieke kind. Het gaat zowel over de coördinatie van de medische zorg in samenwerking met gedragskundigen en paramedici, als over de coördinatie van de medische zorg in samenwerking met specialisten in het ziekenhuis. Vooral de laatste is als gevolg van de huidige randvoorwaarden erg ingewikkeld.

In de goede praktijken wordt op verschillende manieren geprobeerd deze verschillende vormen van zorg voor elkaar te krijgen. De geïnterviewden geven ook aan hoe lastig dat is, gegeven de wijze waarop de volwassenzorg nu is ingericht. Ze laten wel zien dat het voor het vervullen van de coördinerende rol van de medische zorg door de arts VG helpend is als deze kan werken vanuit een aanstelling in het ziekenhuis of op een andere manier nauw met een ziekenhuis is verbonden. Deze aanstelling maakt het o.a. mogelijk om het medisch dossier in het ziekenhuis in te zien, bij een MDO aan te sluiten, en even binnen te lopen bij een specialist. In brede zin zorgt de verbinding ervoor dat artsen VG en specialisten elkaar beter leren kennen en beter kunnen samenwerken rond de zorg voor jongvolwassenen met EMB. Wat betreft het mogelijk maken van de benodigde coördinerende rol met doelgroep gebonden expertise in het ziekenhuis, maakt een aantal geïnterviewden de vergelijking met de internist ouderengeneeskunde/geriater.

Inzoomend op de rol van de arts VG laten de goede praktijken verschillende vormen zien om de bijdrage van de arts VG te organiseren en te positioneren:

- Een zelfstandige polikliniek artsen VG:
 - o In de regio;
 - o Met een verbinding met het ziekenhuis.
- Werkend in het ziekenhuis:
 - o Vanuit een aanstelling in het ziekenhuis;
 - o Vanuit een zelfstandige poli arts VG;
 - o Vanuit een aanstelling bij een zorgaanbieder.
- Werken op een poli van een zorginstelling, met ook een aanstelling in het ziekenhuis.

Inhoudelijk leveren de artsen VG uit de goede praktijken een bijdrage in zowel de eerstelijns, tweedelijns als derdelijns zorg. Ze leveren een bijdrage in de behandeling voor individuele patiënten, coördineren van zorg en adviseren van andere zorgprofessionals.

Een belangrijk aandachtspunt is dat de arts VG zijn/haar werk goed moet kunnen doen, ongeacht de locatie. Bij de transitiezorg voor jongvolwassenen met EMB bestaan echter nog veel hobbels. Enkele belangrijke zijn: een gebrekkige voorbereiding, niet kunnen inzien van medische dossiers in het ziekenhuis, afhankelijk zijn van goede brieven van specialisten, onbekendheid van andere betrokkenen met de expertise van de arts VG, benodigd netwerk van specialisten. Een interessante ontwikkeling is de aanstelling van de arts VG in het ziekenhuis in een aantal goede praktijken. Hierdoor kon een aantal van deze problemen (deels) worden opgelost.



Rol van de regio

Een opvallende complicerende factor in de transitie is de letterlijke verplaatsing van de zorg. Veel jongeren met EMB zijn onder behandeling bij academische kindziekenhuizen en gespecialiseerde poli's. Dit is nodig vanwege de complexiteit van de problematiek, het kleine aantal kinderen waar het om gaat en de concentratie van de expertise. Deze zorg eindigt bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar met de overdracht van de zorg naar een arts VG en een huisarts. Deze verschuiving behelst ook de noodzaak én de mogelijkheid om de zorg meer dichtbij huis te organiseren. Om dit goed te kunnen doen, is kennis van de sociale kaart in de regio nodig.

De goede praktijken laten zien dat een goede landing in de volwassenzorg makkelijker verloopt als de betrokken arts VG de regio goed kent – inclusief de specialisten in de volwassenzorg die de benodigde zorg kunnen bieden. Tegelijkertijd wordt dit bemoeilijkt door de tekorten aan artsen VG en de grote wisselingen onder het zorgpersoneel, waardoor het opbouwen van een regionaal netwerk lastig blijft. Artsen VG in gespecialiseerde poli's geven daarnaast aan dat het heel lastig is zorg te organiseren in een andere regio dan waar je zelf werkzaam bent.

Bij elkaar genomen betekent dit dat de inzet van een arts VG in de transitie zowel nodig is bij de gespecialiseerde poli's (zoals arts VG, specifieke syndroompoli), als in de regio waar de jongvolwassene en de ouders wonen.

2) Doel was inzoomen op rol arts VG, breder kijken is noodzakelijk

Bij onze zoektocht naar de rol van de arts VG werd duidelijk dat bij jongeren met EMB breder kijken noodzakelijk is. Dit komt allereerst doordat er rond de transitie veel verschillende problemen spelen. Daarnaast benadrukken de geïnterviewden het belang van holistisch kijken naar de jongere met EMB in zijn/haar geheel en de verschillende deskundigheden die nodig zijn. Inzoomen op de rol van de arts VG kan niet zonder oog te hebben voor dit bredere perspectief.

Dit brede perspectief geldt ook voor het toekomstperspectief: een goede landing in de volwassenzorg. Zo maken de vele onzekerheden die hier nu in spelen, de uitvoering van een goede voorbereiding lastig. De rol en mogelijkheden van de arts VG hierin is mede afhankelijk van de specifieke situatie in de volwassenzorg.

De rol van de arts VG is ook afhankelijk van de situatie van de individuele jongere. Volgens de geïnterviewden zou deze rol afgestemd moeten zijn op de medische problemen van de jongere. Grofweg schetsen zij twee routes. De eerste is de route voor jongeren die kampen met ernstige medische problemen, waarbij ziekenhuisopnames regelmatig nodig zijn. De tweede route gaat over jongeren waarbij de medische situatie in rustiger vaarwater is gekomen, en alleen af en toe een afspraak met een specialist nodig is. Dit onderscheid maakten de kinderartsen en artsen VG op basis van hun ervaringen met jongeren met EMB. De standaardverwijzing door kinderartsen naar een arts VG en huisarts, gaat uit van de laatste situatie. Voor jongeren die onder de medisch meer complexe groep vallen, is een bredere en goedlopende samenwerking nodig tussen specialisten, ziekenhuis, huisarts, de arts VG en ouders. De vraag is wie het tot stand brengen van deze samenwerking leidt; de benodigde zorg, rolverdeling en nieuwe werkwijzen agendeert en uitwerkt; en hoe een coördinerende rol van de arts VG zich verhoudt tot de zorg in het ziekenhuis.



3) Noodzaak goede samenwerking zorgprofessionals en ouders

Een achterstand van 1-0, 10-0, of zelfs 20-0: de artsen VG die we hebben geïnterviewd beschrijven allemaal hoe slecht hun start met een nieuwe jongvolwassene en diens ouders nu vaak is. Eigenlijk start de transitie in het systeem vanaf 18 jaar of later, als de ouders met hun inmiddels jongvolwassene met EMB bij de arts VG komt en het ‘voorbereidende’ werk voor de landing in de volwassenzorg nog moet beginnen.

Deze situatie wordt door zowel ouders als artsen als onwenselijk beschouwd. Waar de transitiezorg bij jongeren met een normaal IQ zich in belangrijke mate richt op het bevorderen van de zelfstandigheid en het loskomen van de ouders, is deze situatie bij jongeren met EMB fundamenteel anders.

Specifiek voor de zorg van jongvolwassenen met EMB zijn een aantal zaken:

1. Afhankelijkheid van ouders/verzorgers: jongvolwassenen met EMB kunnen niet voor zichzelf opkomen tegenover professionals. Hiervoor heeft de jongvolwassene zijn/haar ouders/verzorgers nodig.
2. Tacit knowledge (Hoogsteyns et al 2023)²³: het is vaak moeilijk om een kind te ‘lezen’. De stilzwijgende kennis over het kind (tacit knowledge) zit in degenen die heel nauw betrokken zijn - in de meeste gevallen de ouders.
3. Volledige afhankelijkheid: jongeren met EMB zijn volledig afhankelijk van anderen voor hun zorg en een goed leven.

De consequentie hiervan is dat goede zorg een goede samenwerking en communicatie tussen zorgverleners onderling en met ouders vergt. Onderzoek laat zien dat juist bij ingewikkelde zorgsituaties een goede band tussen ouders en zorgprofessionals belangrijk is (Kokorelias et al 2019)²⁴. Elementen van deze samenwerking zijn: een vertrouwensrelatie, gelijkwaardigheid en gezamenlijke besluitvorming.

In de kindzorg wordt veel aandacht besteed aan het belang van deze elementen van een goede samenwerking tussen zorgprofessionals en ouders. Dit komt bijvoorbeeld tot uiting in de werkwijze van de Kinder Comfort Teams, die binnen de academische kindziekenhuizen zijn opgericht.²⁵ Als het gaat om de verschillende onderdelen van de transitie (voorbereiding, overgang, goede landing) laten de goede praktijken zien hoe moeilijk het nu in de praktijk is om dit invulling te geven.

Uiteindelijk zal met nieuwe mensen de samenwerking opnieuw vorm moeten krijgen. De goede praktijken laten zien wat hiervoor in elk geval nodig is:

- Op tijd beginnen met het voorbereiden van de transitie, met de personen die in de volwassenzorg belangrijk gaan zijn, en een arts VG al laten aanhaken bij de kinderarts en de ouders.

²³ Hoogsteyns, M., Zaal-Schuller, I., Huisman, S., Nieuwenhuijse, A. M., van Etten-Jamaludi, F., Willems, D., & Kruithof, K. (2023). Tacit knowledge in dyads of persons with profound intellectual and multiple disabilities and their caregivers: An interpretative literature study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(5), 966–977. <https://doi.org/10.1111/jar.13134>

²⁴ Kokorelias, K.M., Gignac, M.A.M., Naglie, G. et al. Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC Health Serv Res* 19, 564 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>.

²⁵ Zie voor meer informatie <https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/kinder-comfort-teams>

- Tijd voor: gezamenlijke consulten, MDO, en het goed voorbereiden van consulten door de betrokken artsen.
- Specialisten in de volwassenenzorg met kennis van EMB, die kunnen communiceren met de jongvolwassene met EMB en goed kunnen samenwerken met de ouders/verzorgers.

Tot slot kwam in de interviews naar voren de rol van ervaringsdeskundige ouders bij het verbeteren van de transitie. In samenwerking met artsen, ziekenhuizen en opleidingen brengen zij knelpunten in beeld, agenderen wat nodig is voor passende en veilige zorg voor jongvolwassenen met EMB, en delen hun ervaringskennis over het leven in een zorgintensief gezin met zorgprofessionals. Zij laten zien dat ook op het niveau van beleid samenwerking tussen zorgprofessionals en ouders belangrijk is om de transitie van 18- naar 18+ te verbeteren.

4) Focus van ‘repareren’ naar ‘leven met’

Formeel is er sprake van een overgang van behandeling in (kinder)ziekenhuis naar arts VG en huisarts. Uit de goede praktijken is duidelijk geworden dat dit voor een deel van de kinderen met EMB niet zo kan werken, omdat de medische problemen te groot of te acuut zijn. Uit de interviews komt naar voren dat deze transitie een aspect in zich heeft dat meer aandacht en nuance nodig heeft. Dit gaat over een verschuiving van de focus van ‘repareren’ naar ‘behouden en versterken’ van vaardigheden, en van een verschuiving van het ziekenhuis naar de eigen leefomgeving. De interviews laten zien dat het mogelijk is om eerder met een genuanceerde bril te kijken naar de zorg die nodig is, en niet pas en alleen via de harde knip met 18 jaar. Een aantal overwegingen rond de betrokkenheid en rol van de huisarts en de arts VG zijn interessant om nader te verkennen:

De expertise van de arts VG

Verschillende artsen VG die we interviewden gaven aan hoe hun perspectief kan verschillen van dat van medische specialisten in het ziekenhuis. Zij erkennen dat er verschillende goede redenen zijn waarom kinderen met EMB tot hun 18^e onder behandeling blijven van het (kinder)ziekenhuis. En dat ziekenhuiszorg een centrale rol in het leven van het kind met EMB speelt. Toch geven de artsen VG aan dat vanuit hun expertise gezien bij een aantal kinderen al eerder anders naar de benodigde zorg gekeken kan worden. Vanuit hun expertise richten zij zich meer op de kwaliteit van leven en het vertalen van medische problemen naar oplossingen in het dagelijks leven – thuis en op een dagcentrum. De wijze waarop de transitie nu verloopt, zorgt ervoor dat ouders worden geconfronteerd met een abrupte overgang: van een focus op diagnose, behandeling en ‘repareren’, naar acceptatie van de situatie zoals die is, met nadruk op kwaliteit van leven. Binnen deze benadering blijft de medische zorg die nodig is uiteraard een aandachtspunt.

Vanuit dit perspectief zou de overdracht naar een arts VG in bepaalde situaties al voor het 18^e levensjaar kunnen plaatsvinden. Dit zou bijdragen aan een soepelere overgang naar de volwassenenzorg. Echter, door het ontbreken van artsen VG in het ziekenhuis, en het feit dat de meeste jongvolwassenen bij hun ouders thuis wonen en niet in een instelling, komt deze oplossing nu niet snel naar voren.



De rol van de huisarts

De huisarts is bij veel jongeren met EMB uit beeld geraakt. Dat heeft verschillende oorzaken. Aan de ene kant geven sommige huisartsen aan dat ze de zorg die deze kinderen nodig hebben te ingewikkeld vinden. Daardoor vinden ze het veel beter als de zorg in handen is van het ziekenhuis. Aan de andere kant zijn er kinderartsen die bereid zijn alle medische problemen, ook de huisartsgeneeskundige zorg, rondom een kind te behandelen, waardoor de huisarts geen actieve rol meer speelt.

De consequentie van beiden is dat zodra het kind 18 jaar wordt, er geen huisarts is die het kind kent. Terwijl volgens de wet de huisarts vanaf dat moment wel een belangrijke rol krijgt toebedeeld. Dit pleit ervoor om de huisarts vanaf het begin betrokken te houden. Dit biedt niet alleen continuïteit in de zorg voor het kind met kennis van de geschiedenis van het kind, maar ook voordelen voor de andere leden van het gezin. Een huisarts die weet wat er speelt in het gezin kan immers beter inspelen op hun behoeften.

Om tot de situatie te komen dat de huisarts de behandelaar kan blijven van de huisartsgeneeskundige zorg, is het belangrijk dat deze rol niet volledig door de kinderarts wordt overgenomen. Uiteraard vraagt het van de betreffende huisarts dat deze zich voldoende toegerust voelt om deze zorg adequaat te leveren, en goed samenwerkt met de kinderarts en ouders.

Tot slot is door een geïnterviewde de vraag naar voren gebracht dat de in de wet vastgelegde rol van de huisarts voor jongvolwassenen met EMB in de praktijk niet altijd haalbaar lijkt. Ouders lopen bijvoorbeeld aan tegen fysiek niet-toegankelijke huisartspraktijken, de noodzaak van lange consulten, en de vrees dat de huisarts geen hulp maar een extra obstakel naar de benodigde zorg in het ziekenhuis is. Om te voorkomen dat ouders dit vraagstuk in de transitie zelf moeten uitzoeken en oplossen met hun huisarts en specialisten, laten de goede praktijken zien dat een arts VG een goede rol zou kunnen vervullen in het bespreekbaar maken van deze kwesties en het mede zorgdragen voor de benodigde nieuwe werkwijzen.

5) Versterken rol arts VG belangrijk in elke fase van de transitie

De goede praktijken maken duidelijk dat de arts VG een belangrijke rol kan spelen in de transitie naar 18+. De goede praktijken en geïnterviewden benoemen daarbij een aantal belangrijke onderwerpen:

- De arts VG zou een prominente rol in de transitie moeten spelen, als voorbereiding op de volwassenzorg. Dit heeft twee aspecten. Allereerst de inhoudelijke expertise van de arts VG helpt om een goede inschatting te maken van de verwachte medische zorg na het 18^e levensjaar. De tweede is: elkaar leren kennen en vertrouwen opbouwen.
- De arts VG vervult in de praktijk voor een deel van de jongvolwassenen met EMB de rol van casemanager. Als er ook medische zorg in het ziekenhuis nodig is, heeft de aanstelling van de arts VG bij een zorgaanbieder invloed op de wijze waarop de arts VG deze rol uit kan voeren vanwege factoren als: geen opname capaciteit, geen gedeelde werkvloer met specialisten, geen inzage in het medisch dossier in het ziekenhuis, geen directe mogelijkheid tot aanvragen van diagnostiek. Het goed uitvoeren van deze rol vraagt sterke communicatieve vaardigheden en proactief handelen.
- Coördineren van is niet hetzelfde als de eindverantwoordelijkheid dragen voor het medisch handelen. Dit is een vraagstuk dat ouders in de transitie erg bezighoudt, en meer aandacht heeft.

- De arts VG kan niet alle generalistische zorg op zich nemen. Ook de inzet van de huisarts is nodig. Deze blijkt echter bij veel jongeren met EMB uit beeld te zijn geraakt.
- De huidige positie van de arts VG brengt met zich mee dat een sleutelrol voor een goede transitie ligt bij de kinderarts – als initiatiefnemer van gesprekken over de transitie en het erbij betrekken van een arts VG.

6) Bestaande kwaliteitsstandaard en handreikingen niet toegepast

De goede praktijken kunnen de indruk wekken dat de kennis over de transitie zich in een pioniersfase bevindt, maar de geïnterviewden wijzen erop dat veel van wat nodig is al bekend is en beschreven staat. Er zijn al twee goede documenten beschikbaar waarin verschillende onderdelen van de transitie en wat nodig is, staan beschreven: de 'Kwaliteitsstandaard – Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenzorg' en de 'Handreiking transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking'.

Hierin staat dat vanaf de leeftijd van 16 jaar gewerkt wordt aan een warme overdracht. Dat is inderdaad wat volgens meerdere geïnterviewden nodig is. Probleem is dat deze kwaliteitsstandaard en handreiking in de praktijk onvoldoende worden toegepast.

Om met elkaar te bekijken welke vervolgstappen nodig zijn voor het verbeteren van de transitiezorg voor jongeren met EMB is het dus niet alleen nodig naar de goede praktijken te kijken, maar ook naar de onderliggende knelpunten die het uitvoeren van de al ontwikkelde kwaliteitsstandaard en handreiking belemmeren.

In de interviews werden twee belangrijke knelpunten naar voren gebracht. De eerste is de vrijblijvendheid van de 'kwaliteitsstandaard' en 'handreiking'. Deze documenten kunnen in de praktijk worden benut, maar is niet verplicht. Het tweede knelpunt is financiering. Een aantal van de beschreven handelwijzen worden in de huidige bekostigingssystematiek niet gedekt. Dit betreft bijvoorbeeld de inzet van een arts VG bij een consult van de kinderarts met ouders en kind. Hier gaan we nader op in het volgende hoofdstuk. Deze financiële knelpunten maken uitvoering van de kwaliteitsstandaard of handreiking tot 'vrijwilligerswerk' of is afhankelijk van specifieke uitzonderings- of goodwill constructies binnen ziekenhuizen en zorginstellingen. Eén van de geïnterviewden pleit daarom voor de ontwikkeling voor een richtlijn als weg om beide knelpunten aan te kunnen pakken.

7) Transitie 18-/18+ midden in transitie intramuraal – extramuraal

Dwars door de goede praktijken die spelen rond het 18^e levensjaar, loopt een transitie van het stelsel, die de transitie voor de jongeren met EMB extra bemoeilijkt – met name in de rol van de arts VG.

Jongeren met EMB worden steeds ouder, wonen steeds vaker en langer thuis bij hun ouders en ouders kiezen niet alleen voor wonen in een instelling, maar ook voor wonen in een wooninitiatief. Dit sluit aan bij beleidsontwikkelingen en de ondersteuning zoals geregeld in de Wlz. Dat geldt niet voor de medische zorg, deze is nog grotendeels gebaseerd op het intramurale stelsel, waarin de artsen VG een aanstelling hebben bij een zorgaanbieder en worden gefinancierd via de behandelcomponent in de Wlz. In de oude setting was dit geen probleem, maar dit sluit niet meer aan bij de realiteit. De arts VG is niet meer alleen nodig in de instelling, maar ook in het ziekenhuis, en voor alle mensen met een verstandelijke beperking die thuis bij ouders of een wooninitiatief wonen. Deze discrepantie tussen stelsel en werkelijkheid maakt de zorg voor jongvolwassenen met EMB extra complex in



organisatorisch, praktisch opzicht en in de beeldvorming bij alle betrokkenen. Deze verwarring en onduidelijkheid komt in elk van de goede praktijken terug.

De kans dat de zorg goed loopt, is het grootst wanneer bij 18+ een jongvolwassene in een instelling woont, weinig ziekenhuiszorg nodig, en de arts VG een goed regionaal netwerk heeft. Wanneer één van deze factoren anders is, is de situatie ingewikkeld. Bij veel jongeren met EMB is daarvan sprake, omdat maar een klein deel al op hun 18^e in een instelling woont. Gezien de huidige wachtlijsten voor (jong)volwassenen met een 'complexe zorgvraag' is de verwachting dat dit niet op afzienbare termijn zal veranderen.

8) Knelpunten op de weg van innovatie naar implementatie

De goede praktijken laten zien dat het mogelijk is om de transitiezorg voor jongvolwassenen met EMB te verbeteren, hoe dat eruit kan zien en wat daarin de rol van de arts VG kan zijn. Opvallend is hoe de goede praktijken nu gedragen worden door echte innovators: mensen die buiten de lijnen kleuren, werken op basis van goodwill, doen wat formeel niet kan/niet betaald wordt, en met doorzettingsvermogen zaken toch voor elkaar krijgen.

Dat is vaak eigen aan innovatieprocessen. Maar willen we naar toe naar borging en een bredere implementatie, dan is aandacht voor het oplossen van de knelpunten nodig. Uit de interviews komen de volgende knelpunten naar voren:

- Verantwoordelijkheid van ouders voor de transitie, dat wil zeggen het vinden en regelen van nieuwe behandelaars en bijbehorende financieringsvorm - in een zeer complex veld met grote tekorten.
- Het vele regelwerk dat zowel op het bord van ouders, als op dat van artsen komt te liggen.
- Gebrek aan ondersteuning van ouders bij de emotionele impact van de transitie en de veranderingen die op de andere leefdomeinen spelen.
- Onbekendheid van de arts VG bij ouders en medisch specialisten.
- Het faciliteren van de coördinatie van de volwassenenzorg.
- Het systeem dat zorgt voor een harde overgang van de medische zorg bij 18 jaar, met grote negatieve gevolgen voor jongeren, ouders, artsen. De zorg voor deze groep jongvolwassenen vraagt om een proces en verbindingen op het gebied van zorginhoud, mensen en relatie.
- Verschuiving van bovenregionale naar regionale zorg en beperkte kennis van de 'sociale kaart' in de regio.
- Consequenties van de huidige aanstelling van de artsen VG bij een zorgaanbieder:
 - Bereikbaarheid is beperkt, geen inzage medisch dossier ziekenhuis, ingewikkelder toegang tot specialisten, geen opnamecapaciteit, geen faciliteiten.
 - Beperkte toegankelijkheid.
 - Ingewikkelde financiering als iemand bij een andere zorgaanbieder woont.
- Financiering inzet arts VG in ziekenhuis (geen bekostiging transitie; complex proces financiering via zelfstandige AVG-poli).
- Financiering MDO, overdracht en samenwerking.



- Tekort aan artsen VG.
- Tekort aan specialisten met kennis van EMB 18+:
 - Gebrek aan kennis over de doelgroep en vaardigheden om met deze jongvolwassenen om te gaan.
 - Niet passende financiering voor specialistische zorg 18+.
 - Ontoereikende tarieven voor voorbereiding, consulten en vervolggcommunicatie.

Naar structurele oplossingen: naast de benoemde knelpunten zijn er al oplossingen gevonden door betrokkenen. Het is essentieel deze goede praktijken te delen en waar mogelijk op andere plekken toe te passen. Dit biedt een basis voor verdere verbetering en borging van de transitie voor jongeren met EMB.



4 Samenvatting en conclusie

Het probleem

De transitie van kindzorg naar volwassenenzorg is een ingrijpende overgang voor jongeren met EMB en hun ouders. Rond het 18^e levensjaar verandert er veel op het gebied van regelgeving en organisatie, met name in de medische zorg. De overgang van kindzorg naar volwassenenzorg verloopt nu vaak problematisch, wat de continuïteit van de zorg voor deze groep jongvolwassenen ernstig schaadt. Dit kan leiden tot gevaarlijke spoedsituaties en veroorzaakt veel stress en overbelasting bij de ouders.

De situatie van jongvolwassenen met EMB heeft een aantal bijzondere kenmerken, die vragen om extra aandacht bij het verbeteren van de transitie 18-/18+ in de palliatieve zorg. Het belangrijkste knelpunt is dat de volwassenenzorg wezenlijk anders is georganiseerd dan de kindzorg. Opeens is er geen eindverantwoordelijk behandelaar meer, die de zorg coördineert. Na de overgang ontbreekt deze rol, waardoor zorg versnipperd raakt. De overgang gaat plots van een goed ingeregeld en vertrouwd proces in het (kinder)ziekenhuis naar een geheel nieuw op te bouwen netwerk, binnen een systeem dat niet altijd aansluit bij de behoeften van jongvolwassenen met EMB en hun ouders.

Een ander knelpunt is de manier waarop medisch specialisten in de volwassenenzorg samenwerken. Anders dan in de kindzorg, waar samenwerking tussen specialisten en ouders vaak hechter is en door een kinderarts wordt gecoördineerd, verloopt de samenwerking in de volwassenenzorg minder geïntegreerd. Hoewel er wel samenwerking plaatsvindt, is deze vaak niet specifiek gericht op de complexe samenhangende zorgbehoeften van jongvolwassenen met EMB.

Vanaf 18 jaar worden jongvolwassenen en hun ouders verwezen naar een arts VG en de huisarts, die zij tot dan toe niet kenden, of waar ze amper of niet meer kwamen. Bovendien zijn de meeste artsen VG in dienst van een zorginstelling, terwijl de meeste jongvolwassenen met EMB op hun 18^e nog bij hun ouders wonen. Deze zorginstellingen kampen vaak met lange wachtlijsten, vooral voor jongvolwassenen met een zogenoemde 'complexe zorgvraag'. In de praktijk komt de verantwoordelijkheid voor het organiseren van alle benodigde zorg grotendeels bij de ouders te liggen, terwijl zij nog niet bekend zijn met de mogelijkheden en mores van de volwassenenzorg. Deze combinatie van factoren zorgt ervoor dat de start van deze jongvolwassene en ouders bij een arts VG vaak moeizaam verloopt: de artsen starten met een gevoelde achterstand van 20-0, terwijl ouders en jongvolwassenen al zwaar belast zijn.

Door verbeteringen in de medische zorg worden kinderen met EMB steeds ouder, waardoor er steeds meer jongvolwassenen 18 jaar worden en de overstap naar de volwassenenzorg moeten maken. Dit betekent dat de omvang en urgentie van de problemen in en rond de transitie 18-/18+ toenemen.

Oplossingen in de praktijk

De problemen in de transitie 18-/18+ hebben ertoe geleid dat diverse zorgprofessionals en organisaties concrete initiatieven zijn gestart om deze problemen aan te pakken. In deze inventarisatie zijn we naar deze goede praktijken op zoek gegaan. We hebben daarbij ingezoomd op de rol van de arts VG. Artsen VG hebben immers een belangrijke positie in de zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Door de uitgevoerde interviews hebben we zicht gekregen op verschillende typen oplossingen en op wat nodig is om ze te



borgen en breder te implementeren. We hebben het vertrouwen een representatief beeld van de huidige situatie in Nederland te schetsen – en weten ook dat we niet volledig zijn. Ons doel is vooral om met deze inventarisatie een stevige basis te leggen voor de volgende stappen, samen met het veld.

De gevonden goede praktijken richten zich op één of meerdere fasen van de transitie: de voorbereiding, de overdracht, en de landing in de volwassenenzorg. In deze inventarisatie hebben we de volgende oplossingen beschreven:

Vorbereiding

- Gezamenlijk (transitie)spreekuur kinderarts en internist volwassenenzorg (Sophia Kinderziekenhuis-Erasmus UMC en Amalia Kinderziekenhuis-Radboudumc);
- Voorbereiden transitie door kinderarts en arts VG (AECO/Amsterdam UMC, Amalia Kinderziekenhuis);
- Gewenste situatie door verschillende geïnterviewden: tijd voor het opbouwen van de benodigde kennis, personen en relaties. Kennis bij ouders over de volwassenenzorg en bij nieuwe artsen over de jongvolwassene en de ouders. Vinden van nieuwe, deskundige artsen en ontwikkelen van procedures bij spoed en opname.

Overdracht

- Goede overdracht van het vaak zeer uitgebreide medische dossier van kinderarts van gespecialiseerde poli naar de arts VG (AVG-Polikliniek Almere, Radboudumc);
- Opstellen behandelplan en advies op maat vanuit kindzorg (Emma Thuis Team bij De Marius Meijboom);
- Polikliniek met arts VG als coördinator voor de tweede en derde lijn (Poli ZEVMB/Amsterdam UMC en Omega).

Landing in de volwassenenzorg

- Syndroompoli met team van deskundigen in ziekenhuis (Syndroomzorg Rotterdam-Nijmegen);
- Zelfstandige polikliniek van artsen VG, verbonden aan zowel een huisartsenpraktijk als academisch ziekenhuis (AVG-praktijk Nijmegen);
- Consulten arts VG in het ziekenhuis (samenwerking AVG-praktijk Nijmegen–Radboudumc);
- Zelfstandige polikliniek van artsen VG in de regio (AVG-Polikliniek Almere);
- Polikliniek met arts VG als coördinator voor de tweede en derde lijn (Poli ZEVMB/Amsterdam UMC en Omega);
- Angelman Syndroom-poli, die nauw aansluit bij dezelfde poli voor 18-, met arts VG als casemanager (Erasmus MC/ASVZ);
- Uitgebreide intake binnen instelling: tijd voor medisch dossier, observatie, en nauwe samenwerking arts VG, gedragskundige, begeleiders en ouders (de Marius Meijboom).



Niet gekoppeld aan een specifieke transitiefase zijn de volgende goede praktijken:

- Aanstelling van een arts VG in het ziekenhuis (Amsterdam UMC en Amalia Kinderziekenhuis);
- 'Kwaliteitsstandaard – Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenzorg' en 'Handreiking transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking'.

Tot slot laten de verschillende goede praktijken in Nijmegen zien dat verschillende, en met elkaar samenhangende oplossingen nodig zijn om de transitie 18-/18+ voor kinderen en volwassenen met EMB te verbeteren.

Lessen uit de goede praktijken samengevat

Rol arts VG versterken in hele transitie

De goede praktijken laten zien hoe de transitie 18-/18+ voor jongvolwassenen met EMB kan worden verbeterd en hoe sommige problemen kunnen worden voorkomen. Zij zijn ieder voor zich stukjes van de puzzel, en geven vorm aan een betere voorbereiding, overdracht en landing in de volwassenzorg. In alle fasen van deze transitie is de expertise van de arts VG nodig. De goede praktijken laten diverse mogelijkheden zien waarop deze expertise kan worden ingezet. Artsen VG vervullen met hun expertise verschillende rollen, zoals adviseur, casemanager, coördinator en/of behandelaar, afhankelijk van de fase en van de specifieke behoeften van de jongvolwassene.

In de voorbereidingsfase helpt de expertise van de arts VG om een goed beeld van de toekomstige zorg te maken: wat is nodig, door wie en waar. Daarnaast nemen artsen VG nu soms de verantwoordelijkheid om nieuwe artsen en procedures daadwerkelijk te regelen en te zorgen voor nieuwe procedures bij spoed. Dit biedt een oplossing voor het huidige probleem waarbij ouders vaak alleen verantwoordelijk zijn voor het regelen van de zorg bij 18+.

De goede praktijken laten ook zien dat de overdracht die oorspronkelijk bedoeld is als overgang 'van kinderarts naar arts VG en huisarts' in de praktijk ingewikkelder blijkt. Hierbij speelt de specifieke medische situatie van de jongvolwassene een cruciale rol. Hun ernstige gezondheidsproblemen zorgen ervoor dat coördinatie van de medische zorg heel belangrijk is. De huidige inrichting van de volwassenzorg en de positionering van de arts VG leiden ertoe dat het goed vervullen van de rol van coördinator van de medische zorg door een arts VG nu erg ingewikkeld is.

De verschillende goede praktijken in Nijmegen laten zien hoe een combinatie van oplossingen nodig is om de transitie 18-/18+ voor mensen met EMB structureel te verbeteren. De arts VG heeft hierin verschillende taken en rollen en om deze goed te kunnen vervullen is het verbeteren van een aantal randvoorwaarden cruciaal.



Holistische visie en procesmatige aanpak nodig

De goede praktijken laten zien hoe de verschillende transitiefasen met elkaar verweven zijn en met elkaar samenhangen. Het is niet zo dat alles rond de zorg op 1 moment geregeld is, het gaat om een doorlopend proces: van het bespreken van de benodigde zorg, het vinden van de juiste (para)medici, het opnieuw inregelen van de zorg in dit nieuwe systeem en het opbouwen van vertrouwen en samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals. Het meervoudige perspectief is essentieel om de verbinding te leggen tussen de medische zorg en de rest van het leven van de jongvolwassene met EMB. Hoe kan de medische zorg effectief worden verbonden aan de plek waar de jongvolwassene woont en werkt, en aan andere zorgverleners? Hoe kunnen medische problemen integraal worden benaderd, en hoe kunnen spoedsituaties en ziekenhuisopnames worden opgepakt op een manier die past bij wat jongvolwassenen met EMB nodig hebben? Hoe komt er in de transitie oog voor en begeleiding bij het proces van de transitie voor de ouders zelf?

De conclusies uit de goede praktijken benadrukken dat de transitie een procesmatige aanpak en adequate ondersteuning vraagt. Het is van belang dat er voldoende tijd is om de transitie voor te bereiden en dat de overgang zo vorm krijgt dat opnieuw vertrouwen kan ontstaan in nieuwe werkwijzen en mensen.

Artsen VG uit de goede praktijken laten zien oog te hebben voor deze vraagstukken en een rol hierin kunnen vervullen. Zij vormen zowel een schakel naar het medisch domein als naar het zorgdomein. Ze geven aan dat meer aandacht voor deze vraagstukken nodig is. Hoe goed zij hun rol kunnen vervullen hangt sterk af van de context. Binnen een instelling verloopt dit doorgaans goed, aangezien de benodigde verbindingen daar directer kunnen worden gelegd. Echter, als een jongvolwassene niet woont en dagbesteding heeft bij de instelling waar de arts VG werkt, ontstaan organisatorische en financiële uitdagingen. Tot slot geldt dat het coördineren van de medische zorg complex is wanneer er geen gedeeld dossier is.

Noodzaak van goede samenwerking tussen ouders en professionals

Gezien de blijvende, zeer belangrijke rol van ouders in het leven van een kind met EMB, is een goede samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals cruciaal voor goede zorg voor mensen met EMB. De goede praktijken laten zien dat dit betekent dat zowel in de transitiezorg als in de volwassenzorg veel meer aandacht nodig is voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie, gelijkwaardigheid en gezamenlijke besluitvorming.

Een belangrijk onderdeel van deze samenwerking is de verantwoordelijkheid voor, en het daadwerkelijk regelen van de zorg bij 18+. Hier is meer ondersteuning en samenwerking nodig. De goede praktijken en ouders agenderen de noodzaak om de hele overgang zorgvuldig te organiseren. Het gaat om het tijdig bespreken van welke zorg nodig zal zijn, in overleg met de kinderarts en arts VG, wie deze zorg op zich neemt, en hoe opname en spoedsituaties opnieuw worden ingeregeld. Er is een casemanager nodig die dit coördineert, de verbinding legt naar de volwassenzorg en waar nodig helpt problemen op te lossen. Het is belangrijk dat het casemanagement en de betrokkenheid van zowel de kinderarts als een arts VG al een aantal jaar vóór het 18^e levensjaar van start gaat. Dit alles met als doel dat de overstap naar de volwassenzorg met vertrouwen en de juiste kennisoverdracht gaat verlopen.



Uitdagingen in de bredere context van de transitie

De goede praktijken laten zien dat de transitie 18-/18+ voor jongvolwassenen met EMB wordt bemoeilijkt door een aantal bredere ontwikkelingen.

De eerste uitdaging is de plotselinge overgang bij 18 jaar van een sterke focus op diagnose en behandeling in de kindzorg, waarin de kinderarts een coördinerende rol heeft, naar een perspectief waarin het meer gaat om kwaliteit van leven en de zorg meer wordt geplaatst in het dagelijkse leven met een rol van de arts VG en huisarts. Voor een goede transitie is meer aandacht en nuance voor beide benaderingen nodig is.

De tweede factor is dat de ontwikkeling van extramuralisering van de zorg. Hoewel deze ontwikkeling in de praktijk een feit is, blijft de positie van de arts VG zowel organisatorisch als financieel verbonden aan een intramurale setting. Dit maakt de situatie rond de zorg voor jongvolwassenen met EMB extra complex, zowel praktisch, organisatorisch en financieel, als in de beeldvorming bij alle betrokkenen.

Tot slot laten de bestaande handreiking en kwaliteitsstandaard over de transitie²⁶ zien dat er breed draagvlak bestaat voor het verbeteren van de transitie 18-/18+ en het type oplossingen dat de goede praktijken bieden. Blijkbaar zijn er andere knelpunten die opgelost moeten worden, wil de transitiezorg daadwerkelijk op bredere schaal verbeteren.

Hoe verder?

De goede praktijken laten zien welke stappen al worden gezet om de transitie 18-/18+ voor jongvolwassenen met EMB en hun ouders te verbeteren. Wat is er nodig om deze oplossingen breder toe te passen? Veel van de goede praktijken zijn tot stand gekomen doordat betrokken artsen en bestuurders buiten de lijnen durven te kleuren, bereid zijn risico's te nemen, en veel moeite te doen om knelpunten op te lossen. Dit is kenmerkend voor innovatieprocessen.

Voor borging en bredere implementatie blijken er diverse knelpunten te zijn, die aandacht vragen. Belangrijke knelpunten zijn:

- Verantwoordelijkheid bij de ouders: de verantwoordelijkheid voor de transitie ligt bij de ouders en ondersteuning is minimaal.
- Onbekendheid met de arts VG: kinderartsen en ouders hebben vaak onvoldoende kennis van de expertise en de rol van de arts VG.
- Harde overgang bij 18 jaar: het systeem zorgt voor een harde overgang bij 18 jaar, terwijl een vloeiend proces (gericht op zorginhoud, mensen en relatie) nodig is.
- Positie arts VG: consequenties van de aanstelling van de arts VG bij zorginstelling, heeft negatieve gevolgen voor bereikbaarheid, inzage medisch dossier ziekenhuis, toegang tot specialisten, opnamecapaciteit en faciliteiten. Ook veroorzaakt dit beperkte toegankelijkheid en beschikbaarheid.

²⁶ Kwaliteitsstandaard – Jongeren in transitie van kindzorg naar volwassenzorg, https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_-_jongeren_in_transitie_van_kindzorg_naar_volwassenzorg/startpagina_-_jongeren_in_transitie_van_kindzorg_naar_volwassenzorg.html, en Handreiking transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking, <https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2019/03/2013-04-Handreiking-transitie-van-zorg-bij-adolescenten-met-een-VB.pdf>



- Regionale verschillen: de verschuiving van bovenregionale naar regionale zorg veroorzaakt gebrek aan kennis van de 'sociale kaart' in de regio.
- Financiering:
 - o Inzet van de arts VG in het ziekenhuis: ontbreken van bekostiging inzet in de voorbereidingsfase van de transitie (18-) en bij complexe situaties in de volwassenenzorg.
 - o Goede overdracht en samenwerking, zoals het opstellen van dossiers en voeren van MDO's worden vaak niet gefinancierd.
- Beschikbaarheid specialisten voor EMB 18+. Tekorten hebben te maken met:
 - o Onvoldoende kennis en bereidheid.
 - o Financiering specialistische zorg 18+ is ontoereikend (voorbereiding, consulten, samenwerking met medici en andere professionals).

Met deze inzichten uit de goede praktijken is het de vraag hoe de transitie concreet verbeterd kan worden. Dit rapport richt zich specifiek op de rol van de arts VG in de transitie 18-/18+ in de (kinder)palliatieve zorg. De belangrijkste aanknopingspunten hiervoor zitten in:

- Borgen en versterken van de rol van de arts VG in de voorbereidingsfase; momenteel start de betrokkenheid van de arts VG vaak pas nadat de ouders met hun inmiddels jongvolwassene met EMB na het 18e levensjaar bij de arts VG terechtkomen. De inzet van de arts VG is in elk geval nodig vanaf het 16^e levensjaar, en liefst eerder. Het gaat om het inbrengen van expertise, het mee zorgdragen voor de transitie naar de volwassenenzorg, en het toewerken naar de rol van coördinator van de volwassenenzorg.
- Agenderen van het belang van een goede voorbereiding van de transitie bij de kinderspecialisten.
- Het toegankelijk maken van de arts VG voor thuiswonende jongeren met EMB en palliatieve zorgbehoeften.
- Het agenderen van de nood rond de huidige problemen in de medische volwassenenzorg, en het bestaande tekort aan artsen VG – wat een bredere blik op oplossingsrichtingen vereist.

Aanbevelingen voor vervolgstappen

Hoe kunnen we tot deze verbeteringen komen? Dit vervolg vraagt allereerst om een dialoog. Eerst is een dialoog met de betrokken professionals en ouders nodig om de inzichten uit de goede praktijken met elkaar te bespreken, verder uit te werken, en waar nodig verdiepen en preciezer uitzoeken van oplossingsrichtingen, met name financieringskwesties.

We geven voor deze fase de volgende adviezen mee:

- Bewustwording vergroten: agendeer het belang en inhoud van een goede transitie 18-/18+ voor jongeren met EMB en hun ouders bij kinderartsen, kinderspecialisten en beleidsmakers.
- Kennisdeling: vergroot de kennis over de expertise en de rol van de arts VG onder kinderartsen, ouders en andere betrokkenen.
- Oplossingen verspreiden: deel bestaande goede praktijken en financieringsmogelijkheden.
- Regionale samenwerking versterken: bevorder betere samenwerking in de regio.



- Het meenemen van de bevindingen uit dit rapport in de ontwikkeling van de Richtlijn transitie palliatieve zorg van 18- naar 18+.

Deze meer 'softe' oplossingsrichtingen kunnen echter niet zonder het kraken van een aantal 'harde' noten. Dit zijn:

- Het faciliteren van een transitie-expert/casemanager voor het begeleiden van de transitie 18-/18+ met heldere verantwoordelijkheden en zorg voor een gelijkwaardige positie van ouders en professionals.
- Het oplossen van cruciale financiële knelpunten. Denk aan:
 - o Medisch kindzorg profiel in de Wlz opnemen.
 - o Het vereenvoudigen van de route vergoeding arts VG in de Zvw.
 - o Vergoeding dbc adviezen arts VG in ziekenhuis (bij kinderarts en specialisten)

Deze gezamenlijke inspanning van professionals, ouders, en beleidsmakers is nodig om de stressvolle 20-0 achterstand bij de arts VG om te buigen in een comfortabele 1-0 bij de start van het volwassen leven van de jongeren met EMB en hun ouders.





Bijlage: Lijst met geïnterviewde personen

Dr. E.J. Bakker-van Gijssel, arts VG

AVG-praktijk Nijmegen / Amalia kinderziekenhuis Radboudumc Nijmegen / Siza Arnhem

Evaringsdeskundige ouder van een jongere met EMB, namens EMB Nederland

Dr. J.M. Geelen, kinderarts Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen

Amalia kinderziekenhuis Radboudumc Nijmegen

Dr. L.C.G. de Graaff-Herder, Internist-endocrinoloog Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen;
Radboudumc Nijmegen en Erasmus MC Rotterdam

Dr. S.A. Huisman, arts VG

Emma Kinderziekenhuis - AmsterdamUMC, subafdeling Erfelijke en Aangeboren
Aandoeningen /

Prinsienstichting Purmerend

Drs. A. Kanninga, arts VG

AVG-Polikliniek Almere / Cordaan Jeugd Amsterdam

Drs. K.W. Magilsen, arts VG / kaderarts palliatieve zorg

Als vrijgevestigd arts VG en kaderarts palliatieve zorg werkzaam voor o.a. AVG-Polikliniek
Almere

I. Ooms MA, promovenda en docent

Kenniscentrum Zorginnovatie / Hogeschool Rotterdam

Dr. M. Valstar, arts VG

ASVZ / Angelman 18+-poli Erasmus MC Rotterdam

Dr. I.H. Zaal-Schuller, arts VG/ kaderarts palliatieve zorg

Prinsienstichting Purmerend/ Emma Kinderziekenhuis - AmsterdamUMC

Colofon

Dit rapport werd opgesteld door Astrid van der Kooij in opdracht van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, project *Verankering van beroepsgroep arts VG*.

Het project Verankering van beroepsgroep arts VG is onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZII).

De interviews en analyse die ten grondslag aan dit rapport liggen, werden uitgevoerd door Astrid van der Kooij met medewerking van Stephanie Vallianatos en Ilse Zaal-Schuller.

Februari 2025