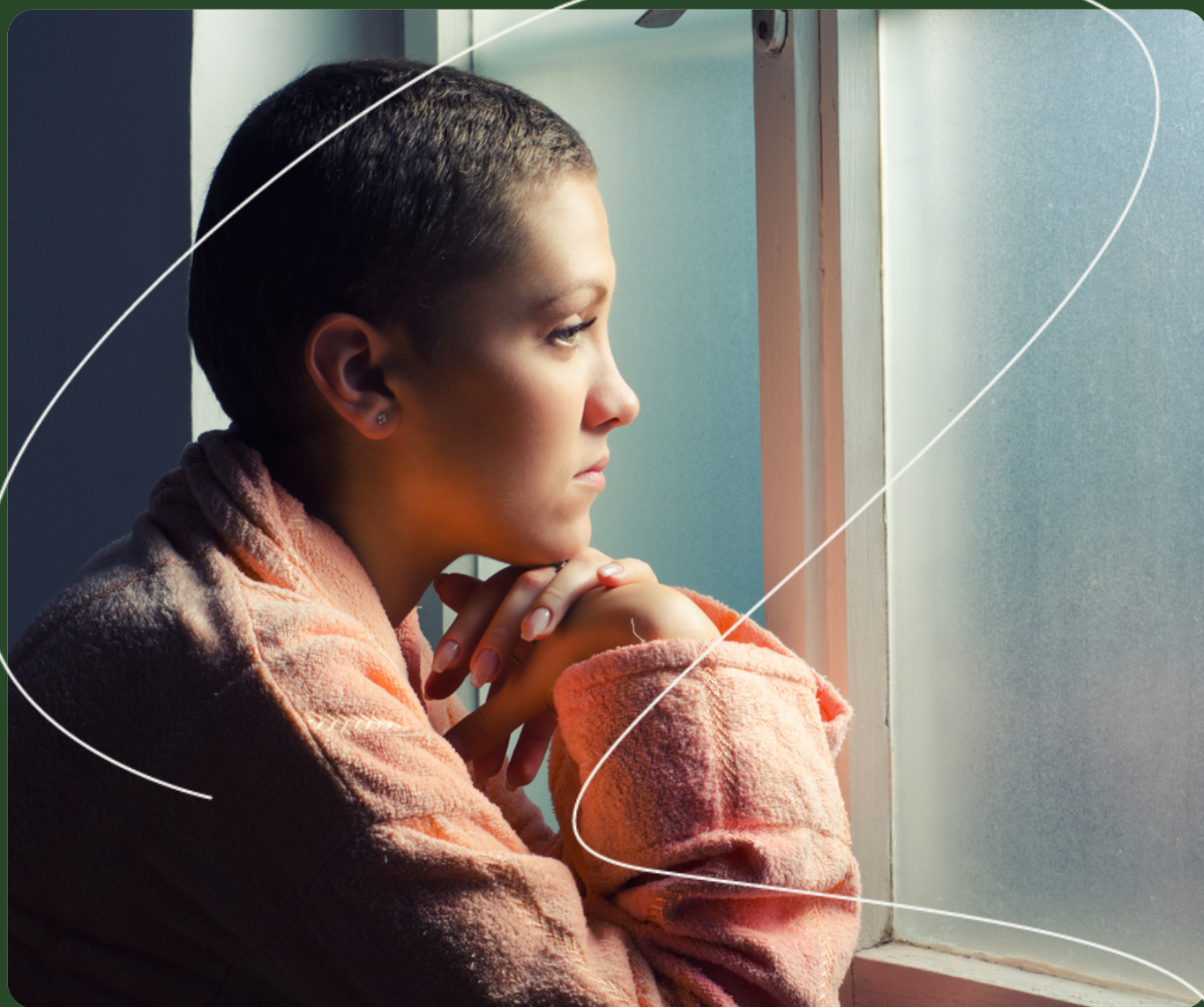


Van veelvoud naar eenvoud!



Emma is onlangs 18 jaar geworden en is ongeneeslijk ziek. Tot haar verjaardag had ze een vertrouwde kinderarts, persoonlijke zorgverleners en hulpmiddelen die haar dagelijks leven ondersteunden. Maar diezelfde verjaardag bracht een plotselinge wending: haar zorgteam veranderde, haar hulpmiddelen moesten opnieuw worden aangevraagd en financiële ondersteuning was niet meer vanzelfsprekend. Emma's ouders voelden zich verdwaald in een doolhof van nieuwe regels en instanties. *“Het voelde alsof we opnieuw moesten beginnen,”* zegt haar moeder. Emma's verhaal staat symbool voor een bredere, onzichtbare crisis die veel gezinnen raakt.

De onzichtbare crisis bij de overgang van 18- naar 18+ voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte.

De overgang van kindercare naar volwassenen care is vaak abrupt, ongeorganiseerd en brengt een zorgval met zich mee. Naast de behoefte van wilbekwame jongeren die ongeneeslijk ziek zijn, zijn er specifieke behoeften bij EMB-jongeren (jongeren met een ernstig meervoudige beperking). Dan blijven de ouders de spreekbuis van deze jongvolwassenen.

Deze factsheet belicht de omvang van problemen die bij deze overgang komen kijken en beschrijft de plannen om de situatie voor jongeren zoals Emma te verbeteren.

Het merendeel van de gezinnen ervaart ernstige knelpunten bij de overgang van kindercare naar volwassenencare, waaronder het verlies van vertrouwde zorgverleners met expertise in de aandoening(en), en hulpmiddelen.

Veel jongeren verliezen directe toegang tot hulpmiddelen en ondersteuning door strengere criteria binnen de Wmo en Zvw.

Volwassen worden betekent bovendien dat jongeren bezig zijn met vragen over zingeving en de invulling van een betekenisvol leven.

Toename van de doelgroep: Dankzij technologische en medische vooruitgang en de kwalitatief goede kinderpalliatieve zorg groeit de groep jongeren die deze overgang maakt jaarlijks **exponentieel**, wat druk legt op een zorgsysteem dat hier niet op is ingericht.

Nagenoeg alle kwetsbare jongeren, voor wie het toekomstperspectief beperkt is, worden benaderd als reguliere volwassenen. Hierdoor komt de continuïteit van zorg en ondersteuning in gevaar.

Brede knelpunten op verschillende levensgebieden

1. Ontwikkelmogelijkheden

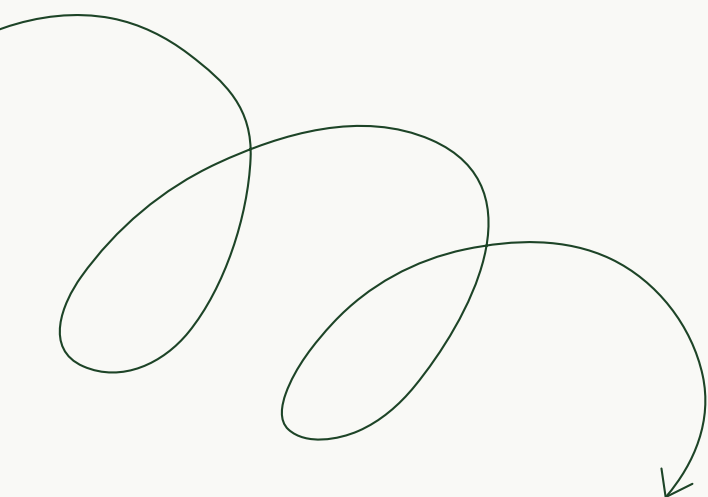
- **Onderwijs:** Veel jongeren verliezen toegang tot leerlingenvervoer en aanvullende ondersteuning, waardoor vervolgonderwijs vaak onbereikbaar wordt.
- **Werk:** Jongeren met een ongeneeslijke ziekte ervaren grote drempels bij het betreden van de arbeidsmarkt vanwege een gebrek aan maatwerk en begeleiding.
- **Dagbesteding:** Er is een beperkt passend aanbod van dagbesteding dat aansluit op de behoefte van jongeren met een ongeneeslijke ziekte.
- **Onderwijs:** Jongeren met een ongeneeslijke ziekte ervaren dat zij minder snel worden toegelaten tot vervolgonderwijs.
- **Persoonlijke en seksuele ontwikkeling:** Aandacht voor persoonlijke en seksuele ontwikkeling binnen de mogelijkheden krijgt weinig aandacht.
- **Afhankelijkheid ouders:** Ongeneeslijke zieke jongeren blijven vaak (langer) afhankelijk van hun ouders, terwijl daar weinig rekening mee wordt gehouden.

2. Zingeving en sociale participatie

- **Verlies van netwerk: 60% van de gezinnen** meldt dat sociale netwerken drastisch krimpen door mobiliteitsbeperkingen en een gebrek aan ondersteuning voor sociale participatie.
- **Gebrek aan activiteiten:** Er zijn onvoldoende toegankelijke sociale en creatieve activiteiten die jongeren helpen een gevoel van normaliteit en verbondenheid te behouden.
- **Zingeving en levensoriëntatie:** Jongeren met een ongeneeslijke ziekte worstelen naarmate ze ouder worden met vragen over hoe ze hun leven invulling kunnen geven, en welke verwachtingen ze kunnen hebben van het leven.
- **Zingeving naasten:** Ook ouders en naasten worstelen met vragen over zingeving rondom de ziekte en het overlijden van de ongeneeslijk zieke jongeren.

3. Wonen

- **Onvoldoende aangepaste woonvormen:** Slechts **weinig gemeenten** beschikken over aangepaste woonvoorzieningen voor jongvolwassenen met complexe zorgbehoeften.
- **Zelfstandigheid:** Veel jongeren willen zelfstandig wonen, maar missen toegang tot woningen met passende ondersteuning.
- **Logeervoorzieningen:** Er zijn te weinig passende logeervoorzieningen die passen bij de behoeftes van jongeren met een ongeneeslijk zieke.



4. Financiële bestaanszekerheid

- **Hogere kosten:** De overgang naar volwassenenzorg brengt gemiddeld **30% hogere kosten** met zich mee door strengere vergoedingscriteria en lagere budgetten.
- **Complexe aanvraagprocedure:** De overgang naar volwassenenzorg wordt als complex ervaren door ouders en jongeren en kan lastig passend worden gemaakt.
- **Gebrek aan duidelijkheid:** Meer dan **70% van de gezinnen** ervaart verwarring over de financiële verantwoordelijkheid tussen domeinen zoals de Jeugdwet, Wmo en Zvw.

5. Belemmeringen in de organisatie van zorg

1. Gebrek aan continuïteit van zorg

Bijna 50% van de gerapporteerde casussen kent een slechte overdracht tussen kinder- en volwassenenzorg, wat leidt tot verlies van cruciale informatie en continuïteit in zorg.

2. Fragmentatie tussen domeinen

Het overgrote deel van de gezinnen ervaart verwarring over verantwoordelijkheden tussen de Jeugdwet, Wmo, Zvw en Wlz. Jongeren vallen hierdoor vaak tussen wal en schip.

3. Gebrek aan expertise in volwassenenzorg

Veel van de volwassenenzorgprofessionals geeft aan expertise te missen om jongeren met complexe zorgvragen adequaat te ondersteunen, wat leidt tot een mismatch in zorg.

Het actieprogramma: Van Veelvoud naar Eenvoud

Op basis van het plan van aanpak **“Van Veelvoud naar Eenvoud”** is een actieprogramma ontwikkeld om de complexe overgang naar volwassenenzorg te vereenvoudigen en jongeren zoals Emma de ondersteuning te bieden die ze verdienen. Het actieprogramma richt zich op vijf kernpijlers:

1. Domeinoverstijgende samenwerking

Het actieprogramma zet in op nauwe samenwerking tussen zorgdomeinen (Jeugdwet, Wmo, Zvw, Wlz) en betrokken partijen zoals gemeenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders.

Voorbeeld: Emma's hulpmiddel, een speciale rolstoel, werd tot haar 18e vergoed via de Jeugdwet. Na haar verjaardag moest ze opnieuw een aanvraag doen bij de Wmo, wat weken duurde. Met betere samenwerking en afstemming tussen domeinen had Emma haar rolstoel zonder onderbreking kunnen blijven gebruiken.

2. Levensloopbenadering centraal

We willen een zorgstructuur tot stand brengen waarin de zorgbehoefte van jongeren centraal staat, niet hun leeftijd. De levensloopbenadering zorgt voor continuïteit, ongeacht de overgang tussen kinder- en volwassenenzorg.

Voorbeeld: Max (17) ontvangt intensieve kinderverpleging thuis. Op zijn 18e wordt deze zorg niet meer aangeboden, terwijl zijn situatie onveranderd is. Met een levensloopbenadering blijven dezelfde zorgverleners betrokken, waardoor Max niet steeds opnieuw zijn zorgvraag hoeft uit te leggen.

3. Vereenvoudiging van regels en processen

We verminderen de administratieve lasten door standaardisering van procedures voor

aanvragen van hulpmiddelen, zorgfinanciering en ondersteuning. Heldere richtlijnen helpen zorgprofessionals en families om bureaucratische barrières te minimaliseren.

Voorbeeld: Sophie's ouders moesten bij haar overgang naar volwassenenzorg vijf verschillende formulieren invullen om dezelfde zorg te behouden. Door vereenvoudigde, gestroomlijnde procedures kunnen ouders en jongeren zich richten op wat écht belangrijk is: zorg en kwaliteit van leven.

4. Versterken van expertise en kennisdeling in de zorg

We pleiten voor de vorming van multidisciplinaire teams die expertise uit kinder- en volwassenenzorg combineren. Deze teams, met specifieke transitie-expertise, werken samen met jongeren en hun gezin aan een warme overdracht. Daarnaast investeren we in scholing en trainingen voor zorgverleners.

Voorbeeld: Lisa's kinderarts heeft jarenlang haar complexe zorg gecoördineerd, maar na haar 18e verjaardag ontbrak er een specialist die haar situatie écht kende. Multidisciplinaire

teams met goed opgeleide zorgverleners kunnen continuïteit bieden en zorgen voor een naadloze overgang.

5. Focus op kwaliteit van leven en zingeving

We zetten in op psychosociale ondersteuning en zingevingsbegeleiding voor jongeren en hun families. Er is speciale aandacht voor thema's zoals zingeving, zelfstandigheid en ethische dilemma's. Daarnaast creëren we passende woonvormen, toegankelijk onderwijs en werkgelegenheid voor een volwaardige maatschappelijke deelname.

Voorbeeld: Bram wilde na zijn 18e zelfstandig wonen, maar er was geen passende woonvoorziening beschikbaar. Een aangepaste woonvorm mét zorgondersteuning zou Bram de vrijheid geven om zijn leven zo normaal mogelijk vorm te geven, ondanks zijn ziekte.

Voorbeeld 2: Emma droomt ervan om te blijven studeren, maar vervoer naar school is na haar 18e niet meer geregeld. Met passende vervoersoplossingen kan Emma net als andere jongeren werken aan haar toekomst.

Waarom dit belangrijk is

Emma's toekomst, en die van vele anderen, hangt af van een systeem dat verder kijkt dan leeftijd en bureaucratie. Dit actieprogramma biedt concrete oplossingen om te zorgen voor **levensloopbestendige zorg**, betere samenwerking en een focus op wat écht telt: kwaliteit van leven. Samen kunnen we ervoor zorgen dat jongeren zoals Emma niet tussen wal en schip vallen, maar de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

In opdracht van:



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg

het vloeit

Het knelt soms
als papier zegt
en nu
nu is het zus
nu gaat het zo
nu doen we het als volgt

Ik ben vandaag misschien
net zo kind als gisteren
ik kijk vandaag naar morgen
en neem mezelf mee

het vloeit ongemerkt
van nu naar daar
van ooit naar even

het vloeit
het is mij
om het leven

Merel Morre



Samen vleugels geven
aan verandering