

# FACTSHEET

## Transitiezorg voor jongeren met een verstandelijke beperking en bijkomende problematiek:

*knelpunten en verbeterpunten volgens zorgverleners*

**September 2025**



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

### Inleiding

Volwassen worden is voor jongeren met een verstandelijke beperking (VB) en bijkomende somatische en/of psychische problematiek een ingrijpende fase. Op verschillende levensdomeinen verandert er veel. Zo ook in de zorg: rond het 18e levensjaar vindt meestal de overdracht plaats van kinder- naar volwassenenzorg. Deze overgang wordt ook wel transitie in zorg genoemd en is belangrijk voor de continuïteit en kwaliteit van zorg, zeker bij complexe zorgvragen. In de praktijk blijkt deze transitie echter vaak problematisch te verlopen. In het onderzoeksprogramma STAP OP brengen we in kaart hoe transitiezorg voor deze diverse groep jongeren – variërend van lichte tot ernstige VB, vaak in combinatie met fysieke en psychosociale gezondheidsproblemen – er nu uit ziet en formuleren we aanbevelingen voor verbeteringen.

### Doelstelling

In deze factsheet wordt vanuit het perspectief van zorgprofessionals gekeken naar transitiezorg voor jongeren met een VB en bijkomende somatische en/of psychische problematiek. We brengen drie aspecten in kaart: wat goede transitiezorg inhoudt, welke knelpunten zich voordoen en welke factoren de transitie belemmeren of bevorderen.

### Methoden

#### Interviews

Tussen oktober 2024 en januari 2025 zijn 12 semigestructureerde interviews met zorgprofessionals afgenomen. De professionals werkten in de kinder- en/of volwassenenzorg en waren betrokken bij transitiezorg. De interviews waren gericht op ervaringen, knelpunten en succesfactoren in transitiezorgpraktijken.

#### Respondenten interviews

N=12

- |                                         |   |
|-----------------------------------------|---|
| • Maatschappelijk werker                | 1 |
| • Internist                             | 1 |
| • Verpleegkundig specialist             | 1 |
| • Fysiotherapeut                        | 1 |
| • (Kinder)neuroloog                     | 1 |
| • Psychiater                            | 1 |
| • Algemeen kinderarts                   | 2 |
| • Kinderrevalidatiearts                 | 1 |
| • Physician assistent (PA)              | 1 |
| • Arts verstandelijk gehandicapten (VG) | 2 |

#### Vragenlijst onderzoek

Ook is onder zorgprofessionals een landelijk vragenlijstonderzoek uitgezet. In totaal vulden 233 respondenten de vragenlijst (deels) in. De vragenlijst bestond uit zowel gesloten als open vragen, gericht op het identificeren van belangrijke elementen van transitiezorg, ervaren knelpunten, betrokkenheid van jongeren en ouders, en organisatiekenmerken.

#### Respondenten vragenlijst

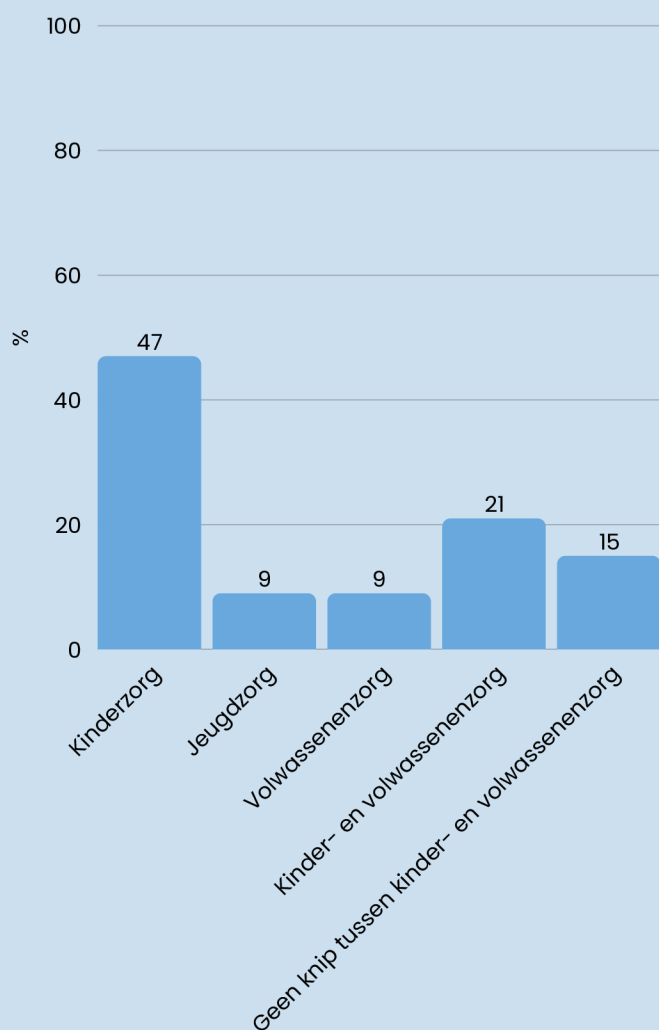
De beroepen van de vragenlijstrespondenten varieerden sterk. De volgende beroepen waren het meest vertegenwoordigd:

- |                                         |     |
|-----------------------------------------|-----|
| • (Gespecialiseerd/algemeen) kinderarts | 20% |
| • Arts VG                               | 10% |
| • Verpleegkundig specialist/PA          | 10% |
| • (Gespecialiseerd) verpleegkundige     | 8%  |
| • Kinderrevalidatiearts                 | 6%  |

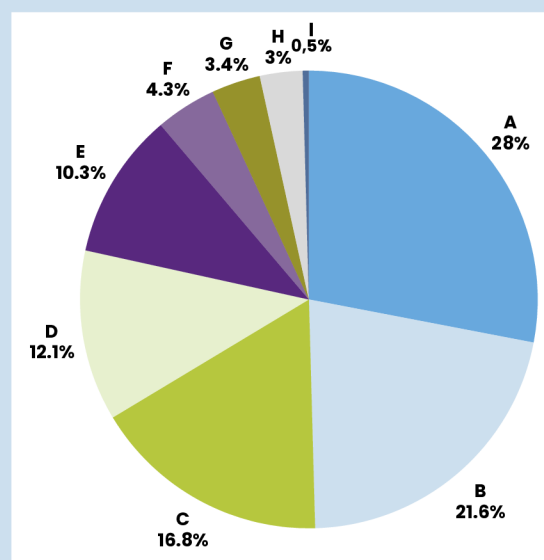
N=220

Onderstaande overzichten tonen in welke sectoren, bij welke instellingen en met welke doelgroepen de vragenlijstrespondenten werken.

### Sector waarin de vragenlijstrespondenten werken (N=204)



### Instelling waarin de vragenlijstrespondenten werken (N=232)



- A** - Academisch ziekenhuis
- B** - Zorginstelling voor mensen met een VB
- C** - Algemeen ziekenhuis
- D** - Revalidatiecentrum
- E** - Overig
- F** - GGZ-instelling
- G** - Orthopedisch behandelcentrum voor jeugdigen met een lichte VB en ernstige gedragsproblematiek
- H** - (Kleinschalige) woonvorm voor mensen met een VB
- I** - Kinderthuiszorg organisatie

| Doelgroep waarmee de vragenlijstrespondenten dagelijks werken (N=204)                 | Percentage (100%) |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| Jongeren met een VB en bijkomende somatische én psychische problematiek               | 47%               |
| Jongeren met een VB en bijkomende somatische problematiek                             | 32%               |
| Jongeren met een VB en bijkomende psychische problematiek (incl. gedragsproblematiek) | 13%               |
| Overig                                                                                | 8%                |

### Wat is goede transitiezorg?

*Volgens zorgverleners bestaat goede transitiezorg uit de volgende elementen:*

#### **Structuur: de basis goed geregeld**

- Tijdige start van het transitieproces en goed verwachttingsmanagement
- Flexibele transitieleeftijd
- Behandelplan met aandacht voor alle levensdomeinen en toekomstwensen jongere
- Gezinsgerichte aanpak en duidelijke informatieverstrekking
- Beschikbaarheid van coördinator of aanspreekpunt (<18 + >18 jaar)
- Benodigde expertise in huis (bijv. generalist, arts VG)
- Goede logistiek en mogelijkheid tot nazorg (incl. check of transitie gelukt is)
- Ondersteunende leidraad (geen protocol!) per ziekte
- Vlotte financiering

#### **Proces: samen de overstap maken**

- Vlekkeloze aansluiting door warme overdracht en goede informatie
- Goede samenwerking binnen beschikbaar netwerk van zorgprofessionals
- Multidisciplinair overleg en gezamenlijke besluitvorming over vervolgzorg
- Betrekken/inspraak van jongere en familie

#### **Uitkomst: goede zorg, goede landing**

- De beste zorg voor de jongere door continuïteit en het behalen van zorgdoelen
- Tevreden jongere en ouders, die vertrouwen hebben in volwassenenzorg
- Zachte landing in de volwassenenzorg, zonder verlies van gezondheid of trauma
- Jongere voelt zich welkom, serieus genomen en veilig in de nieuwe setting
- Jongere en ouders weten waar ze naartoe gaan en bij wie ze terecht kunnen
- Jongere volgt medische behandelingen goed op
- Jongere ervaart een zo groot mogelijk welbevinden



## Welke knelpunten worden ervaren in de huidige transitiezorg in Nederland?

*Dit zijn de drie grootste knelpunten volgens zorgverleners:*

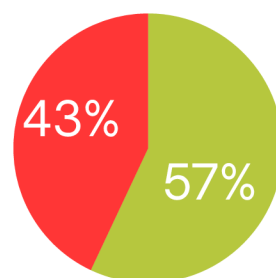
1

### Problemen bij de overdracht: beschikbaarheid van professionals is beperkt

**57%** van de respondenten geeft aan **altijd of vaak** te weten naar wie zij een jongere kunnen doorverwijzen;

**43%** weet dit slechts **soms, zelden of nooit**.

Vooral bij complexere zorgvragen blijkt het lastig om passende vervolgzorg te organiseren.

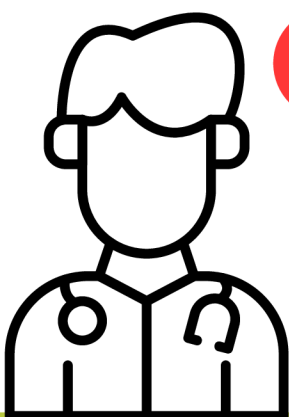


N=142

De **specialistische volwassenenzorg** is vaak onvoldoende toegerust op de complexe zorgvragen van jongeren met een VB en bijkomende somatische en/of psychische problematiek.

Hierdoor is continuïteit van zorg afhankelijk van toevallige factoren, zoals betrokken professionals met **persoonlijke affiniteit** en een **goed netwerk**.

De arts VG kan een stabiele, verbindende schakel zijn in de overdracht, maar door een **tekort aan arts VG, beperkende financieringsconstructies** en een **beperkte bereikbaarheid (alleen tijdens kantoortijden)** is de inzet van deze beroepsgroep niet altijd haalbaar.



#### Kinderarts:

"Met dit soort kinderen zeggen ze gewoon hardop, en ik denk dat ze daar gelijk in hebben, 'dit kan ik niet bieden'. Als het kind een schildklierprobleem heeft, kan je het naar de internist-endocrinoloog sturen. Die kan dat stukje, maar niet de rest van de zorgen."

## 2

### Problemen bij continuïteit: uitvoering hangt af van personen, tijd en ontbrekende vergoeding en beleid

Op zowel **instellings- als afdelingsniveau ontbreekt vaak beleid voor transitiezorg**. Ook is er **geen structurele financiering of vergoeding**. Daardoor ontstaat al snel het beeld dat transitiezorg een 'extraatje' is, dat vervalt bij tijdgebrek of personeelstekort. De uitvoering hangt dan af van de persoonlijke inzet van zorgprofessionals, wat de continuïteit van transitiezorg kwetsbaar maakt.

#### Persoonsafhankelijke uitvoering

##### Physician assistant:

"We hebben meegemaakt dat het de afgelopen jaren een beetje op z'n gat lag. Dat kwam doordat de vorige transitiecoördinator wegging."

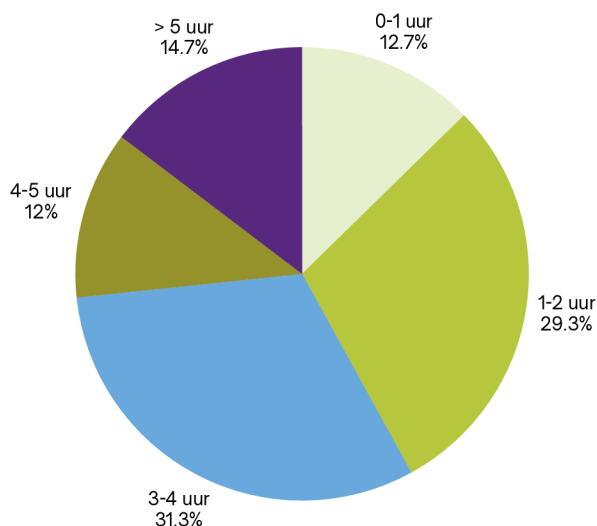
#### Tijdsafhankelijke uitvoering

##### Kinderarts:

"Door het tekort aan verpleegkundigen denken ziekenhuizen vaak: 'de basis moet doordraaien'. Daardoor vallen de extra's, de 'kers op de taart', sneller weg. Ik wil transitiezorg niet luxe noemen, maar het is ook geen acute zorg waar direct bloed vloeit als je het niet uitvoert. Daarom maak ik niet zo snel verpleegkundigen vrij om transitiezorg te doen."

#### Het ontbreken van vergoeding

Transitiezorg wordt niet vergoed terwijl professionals er wel tijd mee kwijt zijn.



*Tijd gespendeerd aan transitiezorg per jongere met VB en bijkomende problematiek*

N=150

#### Het ontbreken van beleid

**65%** van de respondenten geeft aan dat er **geen instellingsbreed transitiezorgbeleid** is voor mensen met een VB en bijkomende problematiek. Ook **op afdelingsniveau** ontbreekt vaak een zorgpad of protocol (**57%**).

N=157

De **Kwaliteitsstandaard - Jongeren in transitie van kindzorg naar volwassenenzorg** beveelt dergelijk beleid wel aan. De gemiddelde bekendheid hiermee is **3,05** op een schaal van 1 (helemaal niet bekend) tot 5 (heel erg bekend).

N=195

### 3

**Problemen bij optimale zorg:** transitiezorg vraagt maatwerk, maar daar wordt niet altijd ruimte voor ervaren.

Transitiezorg vraagt om maatwerk, afgestemd op de behoeften en mogelijkheden van jongere en hun ouders. Vooral op de volgende thema's is volgens professionals maatwerk nodig:

|                           |                                                                                                                        |
|---------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Wat te bespreken</b>   | Welke onderwerpen snijd je wanneer aan                                                                                 |
| <b>Wie te betrekken</b>   | Welke disciplines moeten betrokken worden bij het transitieplan                                                        |
| <b>Zorgbehoefte</b>       | Welke zorgondersteuning heeft de jongere nodig                                                                         |
| <b>Timing transfer</b>    | Wat het juiste moment is om over te gaan naar volwassenenzorg                                                          |
| <b>Overdrachtsvorm</b>    | Hoe de overdracht naar volwassenenzorg het beste kan worden gedaan (telefonisch of digitaal, warm)                     |
| <b>Tijdsinvestering</b>   | Of je veel of weinig tijd kwijt bent met het vinden van opvolging                                                      |
| <b>Ouderondersteuning</b> | Hoeveel ondersteuning ouders nodig hebben in het transitieproces                                                       |
| <b>Communicatie</b>       | Met wie je communiceert; ouder en/of kind                                                                              |
| <b>Overlegstructuur</b>   | Of er naast formele overlegvormen ook informele overleggen plaats moeten vinden voor een goed verloop van de transitie |

Maatwerk is mogelijk mits **administratieve** en **financiële structuren** het toelaten.

Slechts **30%** van de respondenten hanteert een flexibele overgangsleeftijd; bij **51%** vindt de overdracht in de regel op 18 jaar plaats. Dit kan wijzen op organisatorische en/of structurele beperkingen voor maatwerk in de praktijk.

N=156



## Belemmerende en bevorderende factoren transitiezorg

Zorgprofessionals is gevraagd in hoeverre de volgende factoren in hun praktijk belemmerend of bevorderend zijn bij het uitvoeren van transitiezorg.

Gemiddeld beoordeelde factoren zijn in het oranje weergegeven.

Contracten zorgverzekeraar

Verwijsprocedures

Uitvoerbaarheid adequate transitiezorg

**Kinderarts:** "Ik krijg regelmatig op mijn kop als ik een kind boven de 18 nog onder behandeling heb. Maar als het om groei gaat, heeft de endocrinoloog daar vaak weinig verstand van. Bij een late puber houd ik een patiënt dan ook liever vast totdat hij uitgegroeid is. Maar dat mag niet, want de verzekering gaat erover zeuren, maar ik vind dat daar veel flexibeler mee omgegaan zou moeten worden."

**Kinderarts:** "Ik raak deze patiënt gewoon aan de straatstenen niet kwijt en dat is vreselijk. Ik ben daar nu al een half jaar mee bezig. De Arts VG zegt: 'nee, dat is te veel spoedzorg'. Dat is een groot probleem bij veel AVG-poli's. Wanneer kinderen intramuraal gaan wonen is er wel een spoeddienst, maar voor kinderen die thuis blijven wonen – wat toch vaak het geval is – ben je afhankelijk van de AVG-poli. Maar dan mag je dus alleen een epileptische aanval krijgen tussen 9.00u 's ochtends en 17.00u 's middags op een doordeweekse dag."

**Verpleegkundig specialist:** "Ik zou het natuurlijk goed vinden als transitiezorg überhaupt gefinancierd zou worden. Nu is het allemaal gratis zorg die geleverd wordt. Iedereen vindt het belangrijk, maar ik moet zelf goed in mijn eigen agenda plannen wanneer ik ergens heen ga, want het mag niet in mijn reguliere poli-rooster; dat wordt gezien als poli-vervuiling."

**Maatschappelijk werker:** "Dat ouders ook echt partners in de zorg zijn. Dus eerst was het heel erg van: nou, wij bepalen allemaal wat er gebeurt, en dat, nou, dat gaan we jullie dan vertellen en daar mogen jullie akkoord meegaan. En nu is het echt van: nou, dit en dit zien we, wat zien jullie en wat gaan we daarmee doen?"

**Arts VG:** "Als je zegt: 'Jantje is vroeger bij jou op het spreekuur geweest en nu loop ik hier tegen dit aan. Heb jij dat toen wel eens meegemaakt en wat heb je toen gedaan?' Dan zijn ze nooit te beroerd; ze willen altijd met je meedenken."

Ondersteuning zorgprofessionals

Bij-/nascholing zorgprofessionals

Kennis en expertise zorgprofessionals

Beschikbaarheid noodzakelijke middelen

Bewustzijn over belang transitiezorg

Wetenschappelijke onderbouwing transitiezorg

Teamprocessen: bereidheid

Intentie/motivatie professionals

Bereidheid ouders/verzorgers om te ondersteunen

N=130

## Praktische aanbevelingen

De onderzoeksresultaten tonen dat zorgverleners weten wat goede transitiezorg is, maar dat de uitvoering niet vanzelfsprekend verloopt. Drie hoofdproblemen belemmeren de praktijk:

- Verwijsprocedures verlopen moeizaam door beperkte beschikbaarheid van professionals
- Continuïteit is kwetsbaar bij gebrek aan beleid, tijd, personeel en financiering
- Maatwerk is lastig door inflexibele systemen

Motivatatie van professionals en betrokkenheid van ouders werken daarentegen juist bevorderend.

Om de continuïteit en kwaliteit van transitiezorg voor jongeren met een VB en bijkomende fysieke en/of psychische problematiek te verbeteren, zijn op drie niveaus verbeteringen nodig:

### Systeemniveau

Transitiezorg kost tijd, afstemming en coördinatie. Zonder vergoeding verdwijnt deze zorg snel van de agenda, zeker bij personeelstekort. Zorg daarom voor structurele financiering van transitiezorg. Structurele bekostiging maakt transitiezorg tot een vast onderdeel van het zorgproces en moet ruimte bieden voor maatwerk op basis van de zorgbehoefte van de jongere en het gezin.

### Organisatieniveau

Leg transitiezorg vast in beleid, roosterplanning, taakverdeling en administratieve systemen. Zie het niet als iets extra's, maar als onderdeel van de zorg. Stimuleer samenwerking tussen zorgprofessionals en neem transitiezorg mee in gesprekken met zorgverzekeraars.

### Praktijkniveau

Werk samen, stem af en zoek elkaar actief op. Transitiezorg vereist coördinatie en teamverantwoordelijkheid, met een vast aanspreekpunt dat de continuïteit bewaakt. Zorg voor warme overdrachten, betrek de jongere en het gezin, en bouw duurzame netwerken met collega's in de kind- en volwassenenzorg. Kleine investeringen in communicatie en afstemming maken een groot verschil in de ervaring en uitkomst van de transitie voor jongeren.

### Aanbevelingen voor zorgverzekeraars en beleidsmakers

- Zorg voor bekostiging van transitiezorg
- Creëer ruimte voor maatwerk

### Aanbevelingen voor zorgorganisaties

- Ontwikkel een organisatiebrede visie op transitiezorg
- Veranker transitiezorg in roosters, beleid en systemen
- Stimuleer en faciliteer samenwerking
- Integreer transitiezorg in contractbesprekingen met zorgverzekeraars

### Aanbevelingen voor zorgprofessionals

- Werk samen
- Stel een aanspreekpunt aan
- Investeer in netwerkopbouw

### Met dank aan

#### Collega's

Heidi van Heijningen-Tousain  
Ilse Ooms  
Elvira Grabijn

#### Instanties



Kenniscentrum  
Zorginnovatie

**Vragen over deze factsheet?**  
Mail naar [stap-op@hr.nl](mailto:stap-op@hr.nl)