Transitiezorg: mooie theorie en de weerbarstige praktijk

17 juni 2026 · I. Ooms, K. Schram, E. Witkamp, A. van der Heide en A. van Staa



De overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg is bijzonder uitdagend voor jongeren met een ernstige meervoudige beperking (EMB) en hun families. Dit artikel gaat in op beïnvloedende factoren op de implementatie van transitiezorg voor jongeren met ernstige meervoudige beperkingen: ervaringen van Nederlandse zorgprofessionals .

Inleiding

De overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg is bijzonder uitdagend voor jongeren met een ernstige meervoudige beperking (EMB) en hun families, vanwege multiproblematiek [1-3], beperkte communicatieve vaardigheden en blijvende afhankelijkheid van naasten, vaak de ouders. Vanwege verbeterde medische mogelijkheden, bereiken meer jongeren met EMB de leeftijd van achttien jaar.[4] Zij moeten dan de overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg maken. Dit proces – dat

transitiezorg wordt genoemd – wordt beschouwd als een belangrijk maar uitdagend keerpunt, dat gepaard gaat met hoge ouderlijke stress.[5-9] Ondanks dat bekend is welke stressoren ouders en zorgprofessionals rapporteren [10-12], en welke interventies helpend kunnen zijn (Kwaliteitsstandaard Transitiezorg[13], ERN-ITHACA-Richtlijn Transitie bij intellectuele beperkingen[14]), is nog onvoldoende duidelijk waarom de implementatie van transitiezorg stagneert.

Artsen VG rapporteren dat transitiezorg vaak alleen op somatische aspecten gericht is, waardoor aandacht voor gedrag, dat in de adolescentieperiode onder invloed van hormonen kan veranderen, minder aandacht krijgt.[15] Bovendien is de term 'arts VG' niet voor alle naasten bekend en kunnen ouders huiverig zijn om de transfer naar de arts VG te maken.

Deze kwalitatieve studie had als doel bevorderende en belemmerende factoren te identificeren die volgens Nederlandse zorgprofessionals relevant zijn voor een succesvolle implementatie van transitiezorg voor jongeren met EMB.

> *Noor is een zeventienjarige adolescent met ernstige meervoudige beperkingen. Ze heeft een ontwikkelingsleeftijd van anderhalf en woont thuis bij haar ouders en zus van 19. In het kinderziekenhuis is Noor een goede bekende; haar vaste kinderarts, neuroloog, cardioloog en orthopeed kennen haar al jaren. Nu Noors achttiende verjaardag nadert, heeft de kinderarts verteld dat Noor niet in het kinderziekenhuis kan blijven.*

Methode

Een representatieve groep van zorgprofessionals uit kinder- en volwassenenzorg voor jongeren met EMB (leeftijd van twaalf-vijfentwintig jaar) werd geïnterviewd. Representatie werd bereikt door rekening te houden met regionale spreiding, werkzaam in academische en niet-academische instellingen, en inclusie van een breed scala aan disciplines (artsen, verpleegkundig specialisten, physician assistents). Tien participanten werden via het eigen netwerk van onderzoeker IO geworven, de andere tien via de sneeuwbaltechniek. Interviews werden gehouden aan de hand van vijf thema's, gericht op algemene informatie over de deelnemers en hun ervaringen, de organisatie van transitiezorg, de interactie en samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals, en de factoren die van invloed zijn op de implementatie.

Na beantwoording van de open vragen, kregen deelnemers een afbeelding te zien op basis van de zeven domeinen van Flottorp et al. (2013) die van invloed zijn op zorginnovatie voor mensen met chronische aandoeningen (zie Figuur 1, praatplaat bij het interview), om hen aan te zetten tot diepere reflectie over factoren die van

invloed kunnen zijn op de implementatie van transitiezorg in hun zorginstelling.[16]

De getranscribeerde interviews werden geïmporteerd in Atlas.ti. We pasten de drie fasen van Directed Content Analysis (DCA) toe – voorbereiding, organisatie, rapportage – van Assaroudi et al. (2018).[17] Onze analyse verliep in vier stappen:

1. Open codering gecombineerd met deductieve codering, met de zeven domeinen van Flottorp et al. (2013) als formatieve categorieën;
2. Vinden van drie niveaus van factoren die van invloed zijn op de implementatie van transitiezorg;
3. In kaart brengen van open codes uit stap 1 op basis van domeinen van Flottorp et al. (2013);
4. Koppeling niveaus uit stap 2 aan domeinen van Flottorp om een geïntegreerd raamwerk te creëren (Figuur 2, Beïnvloedende factoren in de implementatie van transitiezorg voor jongeren met EMB).

Alle deelnemers hebben schriftelijke toestemming gegeven nadat zij gedetailleerde informatie over het onderzoek hadden ontvangen. Dit onderzoek is goedgekeurd door de Medisch-Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC Rotterdam (MEC-2023-0489).

Resultaten

Twintig zorgprofessionals werden geïnterviewd (Tabel 1). Na het 17e interview werden er geen nieuwe open codes gevonden in opvolgende interviews.

Tabel 1 – Kenmerken van deelnemers

Kinderarts	n=11	kinderzorg	ziekenhuis
Neuroloog	n=1	kinderzorg	ziekenhuis
Verpleegkundig specialist	n=1	kinderzorg	ziekenhuis
Arts VG	n=5	volwassenenzorg	n=3 wooninstelling voor mensen met verstandelijke beperking n=2 wooninstelling voor mensen met verstandelijke beperking & ziekenhuis
Longarts	n=1	volwassenenzorg	ziekenhuis
Revalidatiearts	n=1	volwassenenzorg	ziekenhuis

De zorgprofessionals gaven aan dat zij geen protocol of richtlijn voor

transitiezorg gebruiken: *“Ik denk dat het woord ‘transitie’ nog vrij nieuw is, nietwaar? Toen ik werd opgeleid, bestond transitiezorg nog niet.”* (ZP13)
De gemiddelde beoordeling van de eigen transitiezorgpraktijk was 6,2 op 10, wat ruimte voor verbetering laat zien: *“Het is een voldoende, ja. Maar het is een krappe voldoende. Als het aan mij lag, zou ik veel meer willen doen.”* (ZP13)

De factoren die de implementatie van transitiezorg beïnvloeden, werden gevonden op drie niveaus: (inter)persoonlijk, organisatorisch en omgevingsniveau. Gecombineerd met de domeinen van Flottorp et al. werd een raamwerk gevormd van belemmerende en bevorderende factoren, die hieronder besproken worden.

EMB-jongeren en familie

Zorgprofessionals benadrukten dat de EMB-groep zeer heterogeen is en dat maatwerk nodig is. Een passende benadering vraagt om afstemming op de individuele jongere, diens woonomgeving en beschikbare zorg: *“Het is echt een kwestie van onze aanpak afstemmen op elke individuele patiënt… Het is echt een puzzel.”* (ZP7)

Daarnaast ervaren ouders een grote administratieve, logistieke en **emotionele last**. Zorgprofessionals gaven aan dat dit vaak buiten hun directe controle ligt: *“De administratieve last voor ouders is erg zwaar… waardoor ouders zich van het kastje naar de muur gestuurd voelen.”* (ZP2)
Ook de transfer zelf kan voor ouders moeilijk zijn, omdat zij hun vertrouwde relatie met de kinderarts niet willen loslaten: *“U blijft toch onze arts? Nee, ik ben kinderarts, dus officieel tot 18 jaar.”* (ZP12)

Verder kunnen culturele en sociaaleconomische factoren, zoals armoede, beperkte gezondheidsvaardigheden, taalbarrières of sociale isolatie, de **zelfredzaamheid** en toegang tot zorg bemoeilijken. “*Zeker kwetsbare gezinnen. Het kan moeilijk zijn voor ouders om dingen te regelen als je de taal niet spreekt of niet over de financiële middelen beschikt*.” (ZP17)

> *Tijdens het jaarlijkse bezoek aan de kinderarts, stelt deze voor om Noor over te dragen naar het ziekenhuis voor volwassenen en een arts VG. Noors ouders zijn bezorgd: is de zorg in het nieuwe ziekenhuis net zo vertrouwd als in het kinderziekenhuis? Snappen ze daar, hoe je moet omgaan met Noor, een kind in een volwassenlichaam?*

Zorgprofessionals

Als belangrijke bevorderende factor werd genoemd dat zorgprofessionals over de juiste **competenties** beschikken, bijvoorbeeld kennis van erfelijke en aangeboren aandoeningen en goede communicatieve vaardigheden voor de omgang met non-verbale jongeren. Tegelijkertijd werd benadrukt dat volwassenenzorg hier vaak onvoldoende op is ingericht:
"*Volwassen zorgverleners zijn helemaal niet ingesteld op jongeren met meervoudige complexe stoornissen en hun gedrag – daar zijn ze niet voor opgeleid.*" (ZP12)

Een **holistische blik** werd gezien als essentieel. Jongeren met EMB hebben vaak meerdere problemen tegelijk, waardoor niet alleen naar één aandoening gekeken kan worden: *"Het gaat om je houding. Je moet je verdiepen in een patiënt om te begrijpen wat er aan de hand is." (ZP2)* Ook werd opgemerkt dat in de volwassenenzorg zich vaak niemand verantwoordelijk voelt voor het geheel van de patiënt en diens omgeving.

Een goed **professioneel netwerk** hielp juist bij verwijzing en samenwerking. Zorgprofessionals die wisten welke specialist ervaring en tijd had voor deze doelgroep konden de overgang soepeler maken:
"Je hebt gewoon je eigen netwerk. Dat is het moeilijkste deel, het opbouwen van dat netwerk, en dat is wat je echt nodig hebt." (ZP17)

Professionele interactie

Suboptimale informatieoverdracht bleek een belangrijke belemmering. Zorgprofessionals noemden onvolledige verwijzingsdocumentatie en het missen van multidisciplinair overleg. Een warme overdracht werd juist als waardevol ervaren omdat de volwassenenzorg dan kan zien hoe de kinderarts met gezin en jongere omgaat.

Wanneer zorgprofessionals niet in dezelfde instelling werken, wordt samenwerking extra lastig. Dossierdeling, diagnostiek en acute zorgverlening lopen dan vaker vast. Dit werd verwoord als:
"Al die stomme elektronische patiëntendossiers die niet met elkaar synchroniseren." (ZP15)

Daarnaast werd duidelijk dat transitiezorg hoger op de beleidsagenda moet komen (**agendasetting**). Volgens zorgprofessionals zijn veel problemen alleen op te lossen via een brede aanpak met aandacht voor organisatie, beleid en systeemniveau.

Verschillende zorgprofessionals van Noor moeten informatie met elkaar gaan uitwisselen. Maar de huisarts krijgt niet alle brieven uit het kinderziekenhuis en de arts VG kan niet in het systeem van het kinderziekenhuis. Hierdoor gaat belangrijke informatie verloren en moeten Noors' ouders hun verhaal steeds opnieuw doen. Krijgen de nieuwe zorgverleners wel alle belangrijke informatie over Noor?

Richtlijnfactoren

Zorgprofessionals gaven aan dat een specifieke richtlijn voor transitiezorg bij EMB zou helpen. Zo zou die zorgen voor meer werktevredenheid en minder stress bij ouders: " *Ik denk dat de voldoening in het werk aanzienlijk zou toenemen.*" (ZP13)

Continuïteit van zorg werd gezien als de belangrijkste maatstaf voor succesvolle transitiezorg. Ouders hebben na overdracht een duidelijk aanspreekpunt nodig: *"Als je kunt zeggen: 'Ik weet bij wie ik terecht kan voor welke soort gezondheidszorg', dan ben je volgens mij goed op weg."* (ZP13)

Tegelijkertijd werden de risico's van slechte transitiezorg duidelijk zichtbaar in voorbeelden van volwassenenafdelingen die niet zijn ingericht op de behoeften van jongeren met EMB. Ook het belang van tijdige start van transitiezorg werd genoemd, zodat zorg niet onder druk komt te staan zodra de jongere 18 wordt. Ontbrekende interdisciplinaire **coördinatie** en het ontbreken van een vaste coördinator in volwassenenzorg werden als belangrijke knelpunten gezien.

Capaciteit voor organisatorische verandering

Een groot knelpunt is het **tekort aan artsen**, vooral artsen VG in de volwassenenzorg. De extra afstemming die transitiezorg vraagt, komt boven op al bestaande capaciteitsproblemen. Dit leidt tot wachtlijsten en beperkte toegang: *"We zouden dus meteen overboekt zijn, [als we iedereen die in aanmerking voor zorg komt, zouden zien]." (ZP13)*

Verder werd genoemd dat volwassenenzorg sterk gespecialiseerd is, waardoor psychosociale problemen van EMB-jongeren soms onderbelicht blijven. Dat kan later leiden tot stemmingsproblemen of onvoldoende passende zorg. Artsen VG zijn gespecialiseerd in deze zorg, maar het is niet vanzelfsprekend dat elke jongere wordt doorverwezen naar een arts VG en dat er dan ook plaats is.

Ook de rol van ouders speelt mee. Jongeren met EMB hebben vaak continue betrokkenheid nodig, maar dat past niet altijd in de structuur van volwassenenzorg. Daarom werd gepleit voor meer gespecialiseerde afdelingen waar ouders ook na

de transfer aanwezig kunnen blijven.

> *Noors' ouders praten samen over de naderende transfer: "Wat nou, als ze moet worden opgenomen, ligt ze dan tussen de volwassenen? En begrijpt de verpleging haar dan wel? Mogen wij dan nog wel bij haar blijven slapen?"*

Beloningen en middelen

Flexibiliteit om **af te wijken van standaardzorg** maakt gepersonaliseerde zorg mogelijk. Voorbeelden zijn verlengde consulten, gezamenlijke consulten, transitiecoördinatoren en warme overdrachten. Een respondent zei bijvoorbeeld dat het meer dan twee jaar kostte om gezamenlijke consulten te organiseren.

Ook problemen met **financiering** spelen mee: warme overdrachten of extra tijd worden vaak niet goed vergoed. Veel zorgprofessionals gaven aan gemotiveerd te zijn om tóch die extra zorg te leveren, zelfs als die niet altijd wordt vergoed. Sommige organisaties zoeken creatieve oplossingen.

Sociale, politieke en juridische factoren

Zorgprofessionals voelden zich meestal niet goed toegerust om gezinnen te begeleiden bij **juridische en administratieve veranderingen**, zoals voogdij of verzekeringen. Wel proberen zij ouders hier tijdig op te wijzen: *"We … bespreken het juridische gedeelte wel."* (ZP1)

Tegelijkertijd werd erkend dat dit geen vanzelfsprekend onderdeel is van hun opleiding: *"Al die regels waar je mee te maken krijgt als je kind 18 wordt, daar heb ik op de universiteit niets over geleerd."* (ZP17)

De **niet-medische begeleiding door anderen**, zoals maatschappelijk werkers, werd gezien als een belangrijke steun. Door bezuinigingen is die ondersteuning echter vaak verminderd.

Discussie

Deze studie laat zien dat succesvolle transitiezorg voor jongeren met EMB door veel verschillende factoren wordt beïnvloed. Die factoren liggen op alle niveaus van het Flottorp-raamwerk, wat benadrukt dat een integrale aanpak nodig is. Niet alleen zorgprofessionals en gezinnen zijn belangrijk, maar ook beleidsmakers, zorg- en sociale organisaties en verzekeraars.

Transitiezorg voor deze doelgroep is complex omdat EMB heterogeen is en meestal gekenmerkt wordt door multiproblematiek. Een gepersonaliseerde en gezinsgerichte benadering, met actieve betrokkenheid van ouders en andere naasten, is daarom essentieel.[18-19xviiixix] Toch sluiten organisatie, regelgeving en financiering daar momenteel nog onvoldoende op aan.

Ook blijkt dat de overdracht van kinderzorg naar volwassenenzorg extra ingewikkeld is door verschillende communicatiesystemen en gebrekkige informatie-uitwisseling, mede doordat zorg voor volwassenen meer dan in kinderzorg is ingericht in specialismen.

De studie maakt verder duidelijk dat volwassenenzorg vaak onvoldoende is toegerust voor deze doelgroep. Volwassenen met EMB en hun naasten hebben artsen nodig die competent zijn in ziektespecifieke kennis én communicatieve vaardigheden naar de jongeren en hun naasten. Artsen VG kunnen daarom hier een sleutelrol spelen. Idealiter neemt een arts VG dan ook de coördinerende rol in volwassenenzorg over, die de kinderarts in kinderzorg vaak heeft voor jongeren met EMB.

De belasting voor ouders is groot en wordt verhoogd bij onvoldoende voorbereiding en communicatie.[20] Daarom zijn goede coördinatie, bijvoorbeeld door een arts VG, en psychosociale ondersteuning noodzakelijk. Het is de vraag of standaard transitie naar volwassenenzorg überhaupt passend is voor jongeren met EMB. Wellicht zijn andere opties,
zoals een expertisecentrum, interdisciplinaire overdrachten of speciale opnameafdelingen voor mensen met EMB in het ziekenhuis meer geschikt.[21-22]

Aanbevelingen

De implementatie van de ERN/ITHACA-richtlijn voor transitiezorg bij EMB kan zorgprofessionals helpen om beter aan te sluiten bij de behoeften van jongere en gezin. Een gestandaardiseerd transitieplan kan de informatieoverdracht verbeteren en fouten verminderen. Ook gezamenlijke besluitvorming en warme overdrachten kunnen informatieoverdracht en samenwerking bevorderen. Naar artsen VG is de aanbeveling om de terughoudendheid van ouders over de transfer naar volwassenenzorg te begeleiden en de rol van medisch coördinator op zich te nemen.[23]

Daarnaast kan training van specialisten in de zorg voor volwassenen met EMB de kwaliteit van zorg verhogen. Betere betrokkenheid van ouders kan de zorg meer gezinsgericht maken. Verder kan het in dienst nemen van artsen VG in ziekenhuizen de zorgcoördinatie en communicatie met gezinnen versterken.

Tot slot zou het verminderen van emotionele en administratieve belasting voor ouders hun stress aanzienlijk kunnen verlagen.

Sterke en zwakke punten

Sterke punten van dit onderzoek zijn dat er twintig zorgprofessionals zijn geïnterviewd en dat er na 17 interviews datasaturatie werd bereikt, wat de betrouwbaarheid van de bevindingen ondersteunt. Ook werd de analyse zorgvuldig uitgevoerd volgens de stappen van Directed Content Analysis. De kans op bevestigingsbias bleef beperkt doordat eerst open codering werd gebruikt en deelnemers pas later een overzicht van mogelijke beïnvloedende factoren kregen. Daarnaast wordt de steekproef, ondanks de kleine omvang, als representatief gezien omdat in Nederland slechts een beperkte groep zorgprofessionals actief is in transitiezorg voor jongeren met EMB.

Een belangrijke beperking is mogelijke selectiebias, omdat de helft van de deelnemers werd geworven met een doelgerichte steekproef uit de netwerken van de auteurs en daardoor waarschijnlijk meer betrokken was bij het onderwerp. Daardoor kan de groep iets positiever of specifieker zijn dan de totale populatie zorgprofessionals.

Conclusie

Dit onderzoek toont aan dat de transitiezorg voor jongeren met EMB zeer complex is en onvoldoende wordt ondersteund binnen het huidige Nederlandse gezondheidszorgsysteem. De heterogeniteit en zeldzaamheid van EMB vragen om gepersonaliseerde, gecoördineerde en gezinsgerichte benaderingen, maar dit wordt in de praktijk niet consistent toegepast. Belemmeringen zijn onder meer suboptimale informatieoverdracht, beperkte expertise in de zorg voor volwassenen, slecht afgestemde financieringsstructuren, ontoereikende zorgcoördinatie en uiteenlopende omgang met betrokkenheid van ouders. Deze factoren verhogen het risico op gebrek aan continuïteit in de transitiezorg en vergroten de stress bij ouders tijdens de transitie. Een alomvattende aanpak met meerdere belanghebbenden en alternatieve zorgtrajecten, zoals gespecialiseerde EMB-zorg, zijn nodig om de continuïteit en kwaliteit van de zorg te waarborgen.

Summary

Achtergrond: De overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg is bijzonder uitdagend voor jongeren met een ernstige meervoudige beperking (EMB) en hun families. Deze studie heeft tot doel factoren te identificeren die Nederlandse zorgprofessionals relevant achten voor een succesvolle implementatie van overgangszorg voor jongeren met EMB.

Methoden: Er werden semigestructureerde interviews afgenomen met twintig professionals die werkzaam zijn in de pediatrische en volwassenenzorg. De gegevens werden geanalyseerd met behulp van Directed Content Analysis, op basis van de checklist van Flottorp (2013) over factoren die verbeteringen in de gezondheidszorg verhinderen en mogelijk maken.

Resultaten: De benaderingen van transitiezorg variëren op interpersoonlijk, organisatorisch en omgevingsniveau. Faciliterende factoren waren zelfredzaamheid van ouders en competenties van zorgprofessionals, een holistisch perspectief, professionele netwerken, continuïteit en coördinatie van de zorg, flexibiliteit om af te wijken van normen en begeleiding door niet-medische actoren. Belemmerende factoren waren de belasting en emoties van het gezin, suboptimale informatieoverdracht, onvoldoende agendasetting, tekort aan deskundige artsen en juridische en administratieve uitdagingen. Continue betrokkenheid van de ouders en passende financiële ondersteuning waren bevorderlijk. Gepersonaliseerde zorg werd als essentieel beschouwd.

Conclusies: Succesvolle implementatie van transitiezorg voor jongeren met EMB is een veelzijdig proces dat gekenmerkt wordt door structurele en persoonlijke uitdagingen. Voor passende transitiezorg voor jongeren met EMB is een gepersonaliseerde aanpak noodzakelijk.

Kernwoorden: transitiezorg, implementatie, EMB / ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen, bevorderende en belemmerende factoren.

Dit artikel is onderdeel van het juninummer van TAVG 2026.

Referenties

1. Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4(2), 83–87. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x.
2. Van Timmeren, E. A., Van Der Putten, A. A. J., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Van Der Schans, C. P., & Waninge, A. (2016). Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: a cross-sectional study of medical records and care plans. Journal Of Intellectual Disability Research, 60(11), 1109–1118. https://doi.org/10.1111/jir.12298.
3. Mol-Bakker, A., Van Der Putten, A. A. J., Krijnen, W. P., & Waninge, A. (2024b). Physical health conditions in young children with profound intellectual and multiple disabilities: The prevalence and associations between these conditions. Child Care Health And Development, 50(2), e13252. https://doi.org/10.1111/cch.13252.

4. Dolan, E & Lane, J & Hillis, G & Delanty, Norman. (2019). Changing Trends in Life Expectancy in Intellectual Disability over Time. Irish Medical Journal. 112. 1006.
5. Luitwieler, N., Luijkx , J., van der Schans, C. P., van der Putten, A. A. J., & Waninge, A. (2024). Experiences and support needs of families raising adolescents with profound intellectual and multiple disabilities during the transition to adulthood. International Journal of Child, Youth and Family Studies, 15(3), 69-100. https://doi.org/10.18357/ijcyfs153202422164.
6. Raap, E., Weille, K. L., & Dedding, C. (2024). 'It is up to me because I gave him this life' How the awareness of being permanently and unconditionally responsible shapes the experience of chronic sorrow in parents of disabled children. Psychology And Health, 1–21. https://doi.org/10.1080/08870446.2024.2378736.
7. Geuze, L. & Goossensen, A. (2023) Caring for children with profound intellectual and multiple disabilities: images and metaphors expressed by Dutch parents, Disability & Society, https://DOI: 10.1080/09687599.2023.2164846.
8. McManus, M., White, P., Schmidt, A., Barr, M., Langer, C., Barger, K., & Ware, A. (2020). Health care gap affects 20% of United States population: Transition from pediatric to adult health care. Health Policy OPEN, 1, 100007. https://doi.org/10.1016/j.hpopen.2020.100007.
9. Trettin, B., Hyltoft, N., Agerskov, H., Nielsen, C., & Frandsen, C. E. (2025). From pediatrics to adult care – Experiences of transition among youth with a chronic medical condition: A meta-ethnography. Health Care Transitions, 3, 100118. https://doi.org/10.1016/j.hctj.2025.100118.
10. Bhaumik S., Watson, J., Barrett, M., Raju, B., Burton, T. & Forte, J. (2011) Transition for Teenagers With Intellectual Disability: Carers' Perspectives. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 8(1) 53–61.
11. Bindels-de Heus, K. G. C. B., Van Staa, A., Van Vliet, I., Ewals, F. V. P. M., & Hilberink, S. R. (2013). Transferring Young People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities From Pediatric to Adult Medical Care: Parents' Experiences and Recommendations. Intellectual and Developmental Disabilities, 51(3), 176–189. https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.3.176.
12. Brown, M., Higgins, A., & MacArthur, J. (2019). Transition from child to adult health services: A qualitative study of the views and experiences of families of young adults with intellectual disabilities. Journal of Clinical Nursing. https://doi:10.1111/jocn.15077.
13. Federatie Medisch Specialisten (2022) 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

14. Klein Haneveld, M. J., Świeczkowska, K., Grybek, T., Labunets, K., Van Amelsvoort, T. A. M. J., Bedeschi, M. F., Behan, C., Dufke, A., Dupont, J., Gaasterland, C. M. W., Garavelli, L., Helverschou, S. B., McAnallen, S., Milska-Musa, K. A., Van Staa, A., Streață, I., Stumpel, C. T. R. M., Tamburrino, F., Vasseghi, M., . . . Van Eeghen, A. M. (2025b). Transition From Children's to Adults' Healthcare for Youth With (Genetic) Intellectual Disabilities: An ERN-ITHACA Guideline. Journal Of Intellectual Disability Research, 70(1), 29–47. https://doi.org/10.1111/jir.70049.
15. Ramachandran, S., Stensland, S., Corder, J. H., Cuomo, C., Dao, T., & Natowicz, M. R. (2025b). Adolescent to adult health care transition for persons with intellectual and developmental disability: current barriers, next steps. Frontiers in Pediatrics, 13, 1486325. https://doi.org/10.3389/fped.2025.1486325.
16. Flottorp, S.A., Oxman, A.D., Krause, J. et al. (2013) A checklist for identifying determinants of practice: A systematic review and synthesis of frameworks and taxonomies of factors that prevent or enable improvements in healthcare professional practice. Implementation Science 8, 35 (2013). https://doi.org/10.1186/1748-5908-8-35.
17. Assarroudi, A., Nabavi, F. H., Armat, M. R., Ebadi, A., & Vaismoradi, M. (2018). Directed qualitative content analysis: the description and elaboration of its underpinning methods and data analysis process. Journal Of Research in Nursing, 23(1), 42–55. https://doi.org/10.1177/1744987117741667.
18. Kerr, H., Widger, K., Cullen-Dean, G. et al. (2020) "Transition from children's to adult services for adolescents/young adults with life-limiting conditions: developing realist programme theory through an international comparison". BMC Palliative Care 19, 115 (2020). https://doi.org/10.1186/s12904-020-00620-2.
19. Kruithof, K., E. Olsman, A. Nieuwenhuijse, D. Willems (2022a) Parents' views on medical decisions related to life and death for their ageing child with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study, Research in Developmental Disabilities, Volume 121, 2022, 104154, ISSN 0891-4222, https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104154.
20. Franklin, M. S., Beyer, L. N., Brotkin, S. M., Maslow, G. R., Pollock, M. D., & Docherty, S. L. (2019). Health Care Transition for Adolescent and Young Adults with Intellectual Disability: Views from the Parents. Journal Of Pediatric Nursing, 47, 148–158. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.008.
21. Bert, F., Camussi, E., Gili, R., Corsi, D., Rosselló, P., Scarmozzino, A., & Siliquini, R. (2020). Transitional care: A new model of care from young age to adulthood. Health Policy, 124(10), 1121–1128. https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2020.08.002.
22. Betz, C. L. (2023). Healthcare transition planning for adolescents and emerging adults with intellectual disabilities and developmental disabilities: Distinctions and challenges. Journal For Specialists in Pediatric Nursing, 28(3). https://doi.org/10.1111/jspn.12415.

23. Breuer, M. E. J., Gijssel, E. J. B., Pelle, T., Naaldenberg, J., & Leusink, G. L. (2025). The Role of Specialised Medical ID Expertise in Care Consultations for People With Intellectual Disabilities: Experiences of Caregivers and Patients. Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities, 38(2), e70042. https://doi.org/10.1111/jar.70042.