

“En alles
komt op
losse
schroeven
te staan”

18 jaar worden
en ongeneeslijk
ziek zijn



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*

Inhoudsopgave

1. Samenvatting	4
2. Tien aanbevelingen	6
3. Achtergrond	9
4. Onderzoeksverantwoording	10
5. Wat is palliatieve zorg?	11
6. De 4 specifieke knelpunten voor de doelgroep 18-/18+	13
A. Organisatie van passende zorg	13
Transfer binnen het ziekenhuis	13
Transfer van ziekenhuis naar huis	13
Transitie van Jeugdwet naar Wmo	14
Transitie van Zvw-zorg	14
B. Bekostiging en financiering van passende zorg	15
Kennisgebrek bij consulenten en onafhankelijk cliëntenondersteuners	15
Vergoedingenniveau wordt lager na 18 jaar	15
De Jeugdwet en ontwikkelperspectief	15
Aanvraag pgb Zvw steeds ingewikkelder	16
Ontoereikende financiering in overgang Wlz	16
C. Meedoen	16
Hulpmiddelen	17
Studie en (leerlingen)vervoer	17
Wonen en werken	18
Bestaanszekerheid	18
D. Volwassen worden	19
Juridisch volwassen worden	19
Lichamelijk volwassen worden	20
Emotioneel volwassen worden	20
7. Ethische vragen en morele dilemma's	21

1

Samenvatting

18 jaar worden met een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte is voor veel ouders en jongeren samen te vatten in 2 woorden: angst en onzekerheid. Heel veel onzekerheid. Niet alleen de organisatie van zorg en vertrouwde relaties met artsen en andere professionals veranderen van de ene op de andere dag, ook de bekostiging en financiering en toegang tot zorg verandert. En het feit dat een jongere 18 jaar wordt, betekent voor veel organisaties en instanties dat een jongere van de ene op de andere dag als juridisch volwassen beschouwd wordt, zonder dat er rekening gehouden wordt met de persoonlijke situatie en capaciteiten van jongeren. Emotioneel en lichamelijk verandert er daarnaast ook steeds meer en dat heeft weer veel betekenis voor de verzorging van jongeren door ouders. Kortom, alles komt op losse schroeven te staan.

Volwassen worden betekent ook dat jongeren, mits ze daartoe in staat zijn, volwassen (gaan) worden en zich gezond willen onthechten van hun gezin. En zelfs als jongeren cognitieve achterstanden hebben, gaat lichamelijk volwassen worden gewoon door. En als ouder is er normaliter ook een natuurlijk proces van afstand nemen van de verzorging van je kind.

Jongeren willen de wereld leren kennen, vrienden maken en een eigen netwerk opbouwen. Wanneer je als jongere 18 jaar bent geworden, dan moet het leven nog vorm krijgen en staat het leven en meedoen centraal, ondanks het feit dat je ongeneeslijk ziek bent.

Maar daarin verschilt het zeer of je als jongere op jonge leeftijd bent gediagnosticeerd met een ongeneeslijke ziekte of dat je een ongeneeslijke ziekte op latere (puber)leeftijd hebt gekregen. Het is een pijnlijke constatering van de onderzoekers dat zorg en ondersteuning en terminale zorg veel beter georganiseerd wordt voor jongeren die op latere leeftijd een diagnose krijgen van een progressief ontwikkelende ziekte die in een relatief beperkte tijd leidt tot overlijden, zoals bijvoorbeeld kanker. Deze jongeren hebben al een netwerk van vrienden die zij aan zij blijven staan, zij zijn bekend met en op scholen die zich grote moeite getroosten om deze jongeren zo lang mogelijk goed onderwijs te bieden. En zorg is over het algemeen ruim voldoende bereikbaar en snel beschikbaar.

De zorg echter voor jongeren die al op jonge leeftijd zijn gediagnosticeerd met een conservatief ontwikkelende ziekte die uiteindelijk zal leiden tot de dood, is steeds moeilijker rond te krijgen naarmate een jongere ouder wordt. Ouders raken uitgeput, netwerken rondom gezinnen verdwijnen, werk raakt uit beeld en zelf zijn de jongeren soms hun leven lang gekluisterd aan huis. Voor deze ouders en jongeren ziet de wereld er heel anders uit. Hun wereld bestaat uit veel bureaucratie en het dagelijks rond zien te krijgen van zorg voor hun gezin. Als een jongere dan 18 jaar wordt, dan is het schrijnend dat angst en onzekerheid weer een grote rol speelt in het leven van deze gezinnen.

Wanneer er vanuit de maatschappij naar je gekeken wordt, staat ziekte altijd voorop. Terwijl je ouders en jijzelf (waar mogelijk) de kwaliteit van het leven willen omarmen. Een ouder vertelt; *Mijn kind is jarig en wordt 19, familie komt niet (meer), geen vrienden, enkel zorgprofessionals die aanwezig zijn om een felicitatie te doen. Dit verscheurt mijn ouderlijk hart.*

Er ligt daarom een grote opgave voor ons allemaal en als samenleving om het onbespreekbare bespreekbaar te maken. De onderzoekers troffen ouders die duidelijk behoefte hebben om ethische vragen en morele dilemma's te bespreken. Met hun omgeving en met zorgverleners. Deze ouders vinden weinig tot geen gehoor, maar hebben oprecht en terecht wel de behoefte om hun ervaringen te delen en vragen en dilemma's te bespreken. Daarom hebben de onderzoekers een aantal indringende uitspraken van ouders in een apart hoofdstuk toegevoegd met een duidelijke oproep.

Heel veel gaat goed, maar er is nog veel dat echt beter kan. De 10 aanbevelingen die de onderzoekers hebben geformuleerd, zijn op basis van de gesprekken met ouders, professionals en jongeren zelf tot stand gekomen en zijn bedoeld als leidraad om te komen tot betere kwaliteit van leven en betere kwaliteit van zorg voor jongeren met een ongeneeslijke ziekte én hun ouders en familie.



2 Tien aanbevelingen

De 10 aanbevelingen die hieronder zijn geformuleerd, zijn in willekeurige volgorde opgesomd en zijn bewust niet geprioriteerd. Hier hebben de onderzoekers voor gekozen vanwege het feit dat uitvoering van iedere aanbeveling op zichzelf een kettingreactie teweeg kan brengen op andere aanbevelingen en daardoor elkaar kunnen versterken. Een aantal aanbevelingen kan bij wijze van spreken morgen uitvoering krijgen, andere aanbevelingen zullen meer voorbereidingstijd vragen.

Aanbeveling 1: Onderzoek naar juridische volwassenheid

We zien dat de juridische leeftijd van 18 jaar in heel veel regels en afspraken gehanteerd wordt als een hard criterium. Maar in wetgevende kaders staan veel van deze regels en afspraken niet als wet of als regel genoteerd. De onderzoekers zien dat veel organisaties en instituties in Nederland de juridische leeftijd van 18 jaar hanteren als argument en als voorliggend beschouwen op de persoonlijke situatie en context van jongeren. Door inzichtelijk te maken wanneer nu echt sprake is van een wettelijk criterium en wanneer er sprake is van zelf opgelegde regels en afspraken, ontstaat er ruimte om naar de behoeften van jongeren te blijven handelen in plaats van de leeftijd van 18 jaar.

Aanbeveling 2: Onderzoek zorgval in overgang bekostigingssystemen

De onderzoekers hebben veel signalen ontvangen dat in de overgang van de Jeugdwet naar de Wmo en van de Zvw naar de Wlz sprake is van een zorgval door ontoereikende bekostiging. Een verdiepende verschillenanalyse met daarbij oplossingsrichtingen zou erg helpend zijn om te komen tot het oplossen van deze systeemknelpunten. Gelijkgelijke bekostiging en financiering die levensloopbestendig is over de verschillende wettelijke zorgdomeinen heen, zou veel oplossen.

Aanbeveling 3: Betrek de eerstelijnszorg meer en beter bij de zorg en ondersteuning van jongeren

De huisarts is bijna volledig afwezig als het gaat om zorg en ondersteuning rondom jongeren en gezinnen die te maken hebben kinderpalliatieve zorg. Maar juist huisartsenzorg kan een grote meerwaarde hebben in het leven van gezinnen. Niet alleen in de terminale fase van ziekte maar juist ook in de fase van diagnostisering en doorlopende zorg, zou de betrokkenheid van de huisarts van grote meerwaarde kunnen zijn voor jongeren en hun gezinnen. De onderzoekers bevelen aan om nader te onderzoeken hoe de huisartsenzorg beter betrokken kan worden, eventueel gecombineerd met een bewustwordingscampagne.

Aanbeveling 4: Guidance voor ouders en jongeren over wat het betekent dat je 18 jaar wordt

Ouders en jongeren geven vrijwel allemaal aan dat zij zich niet bewust waren van de impact van het feit dat je als jongere met een ongeneeslijke ziekte 18 jaar wordt. Ouders en jongeren moeten zelf hun weg vinden en hebben behoefte aan guidance, informatievoorziening en ervaren veel

kennisvraagstukken bij professionals wat de betekenisgeving is van het bereiken van de 18-jarige leeftijd. Een tweetal voorbeelden illustreren dit: de kinderverpleegkundige zorg sluit niet aan bij de reguliere wijkverpleegkundige zorg, waardoor er een zorgval dreigt en de overgang van de Jeugdwet naar de Wmo leidt tot veel vragen en nieuw onderzoek. Kortom, hier ligt een grote opdracht voor systeempartijen. Omdat de opdracht zo omvangrijk is, zou er ook gekozen kunnen worden voor een andere aanvieligroute door de opdracht op gezinsniveau te beschouwen. Een vorm van casemanagement die naast of opvolgend kan zijn van de onafhankelijk cliëntenondersteuner zou een antwoord kunnen zijn om gestructureerd maar ook structureel tot een oplossing te komen.

Aanbeveling 5: Consequenties op medische zorg door het bereiken van 18-jarige leeftijd in kaart brengen

We zien dat veel medische behandelingen en medicatiemanagement op de leeftijd onder de 18 jaar ingeregeld is, maar ontregeld raakt op het moment dat een jongere 18 jaar wordt. Een aantal illustratieve voorbeelden, zoals het inregelen van medicatie en het organiseren van goede mondzorg zijn opgetekend door de onderzoekers. Een systematische vergelijking op basis van een cijfermatige analyse op basis van medische dossiers (uiteraard na toestemming) zal meer knelpunten aan het licht brengen, die dan kunnen leiden tot verbeteringen.

Aanbeveling 6: Onderzoek de mogelijkheden om palliatieve zorg in te richten op levensfasen zodat de transitie naar volwassen palliatieve zorg beter verloopt

Op dit moment is kinderpalliatieve zorg strikt gescheiden van volwassen palliatieve zorg. Tegelijkertijd zien we dat behandelmogelijkheden en de medische stand steeds verder en sneller ontwikkelen. Daardoor bereiken steeds meer jongeren, die op jonge leeftijd zijn gediagnosticeerd met een ongeneeslijke ziekte, de volwassen leeftijd. Ons zorgsysteem, maar ook het sociaal verzekeringsstelsel en de maatschappij in zijn algemeenheid houden deze snelheid van ontwikkelingen niet bij en zijn er slecht op toegerust dat ongeneeslijk zieke jongeren de volwassen leeftijd bereiken. Door middel van een Vektis-analyse kan meer inzicht verkregen worden over de aantallen jongeren die de 18-jarige leeftijd bereiken en op volwassen leeftijd overlijden. Dat kan de basis vormen om na te denken meer in te zetten op een levensfasebenadering in de (kinder) palliatieve zorg. Het programma NPPZII biedt hier ook aanknopingspunten voor.

Aanbeveling 7: Onderzoek de knelpunten met betrekking tot het organiseren van bestaanszekerheid voor jongeren die ongeneeslijk ziek zijn

Het voerde te ver voor de uitvoering van dit onderzoek, maar er zijn veel hiaten in het sociale verzekeringsstelsel als het gaat om het organiseren van bestaanszekerheid voor jongeren die ongeneeslijk ziek zijn. De onderzoekers horen in de verhalen terug dat instanties als UWV, DUO en gemeenten het feit dat er sprake is van een ongeneeslijke ziekte als uitsluitingscriteria hanteren waardoor zelfs toegang tot bestaanszekerheid belemmerd wordt.

Aanbeveling 8: Onderzoek de knelpunten met betrekking tot jongeren die ongeneeslijk ziek zijn en onderwijs en wonen

Deze aanbeveling hangt sterk samen met aanbeveling 7, maar deze aanbeveling is met name gericht op de toegang van onderwijs en de beschikbaarheid van woonvoorzieningen. Met betrekking tot onderwijs constateren de onderzoekers dat het bijna onmogelijk is om toegang tot vervolgonderwijs te krijgen en als er toegang is om het onderwijs letterlijk bereikbaar te maken. De

knelpunten met betrekking tot (leerlingen)vervoer lijken steeds groter te worden. Met betrekking tot wonen en vormen van respijtzorg zien we ook hier dat er grote knelpunten zijn.

Aanbeveling 9: Identificeer de witte vlekken in zorgaanbod en hulpmiddelen op regionaal niveau

Zoals ook uit de patiënt journeys blijkt en uit de resultaten van de pilot Domeinoverstijgend Indiceren, blijven er witte vlekken in het zorgaanbod bestaan. Regionaal zijn de verschillen echter groot. Daarom adviseren de onderzoekers om de witte vlekken in het zorgaanbod op regionaal niveau te identificeren én te adresseren. Dat sluit ook beter aan bij de uitvoering van het IZA en de daaraan gekoppelde transformatiemiddelen die op regionaal niveau beschikbaar gesteld worden. De onderzoekers adviseren om concrete oplossingen te koppelen aan de ambities van het IZA.

Met betrekking tot de problematiek van hulpmiddelen constateren de onderzoekers dat dit weerbarstige problematiek blijft. Ondanks het feit dat er op landelijk niveau handreikingen en leidraden tot stand zijn gekomen, blijven veel individuele gemeenten vasthouden aan hun eigen beleid en is er weinig ruimte voor maatwerk. Daarom adviseren de onderzoekers ook voor dit onderwerp om op regionaal niveau de problemen te identificeren en op regionaal niveau te adresseren om te komen tot stappen voorwaarts.

Aanbeveling 10: Het onbespreekbare bespreekbaar maken

Ethische dilemma's en morele vragen; alle ouders en jongeren geven aan dat zij in meer of mindere mate behoefte hebben om deze te kunnen bespreken. Tegelijkertijd zien we op maatschappelijk, professioneel en persoonlijk niveau veel ongemak om vorm en inhoud te geven aan dit gesprek. Ook hier zien we dat de voortgang op het gebied van medische technologie, de behandelmogelijkheden en de snelheid van de ontwikkeling van medicijnen sneller gaat dan ons vermogen om antwoord te vinden op de ethische dilemma's en morele vragen. Maar als het gesprek slechts beperkt en gefragmenteerd besproken blijft worden, dan zal het ongemak toenemen en zullen ouders en jongeren een steeds grotere kloof gaan ervaren. Daarom adviseren wij om in de brede zin van het woord te kijken naar deze vraagstukken en de vraag te stellen: hoe maken we het onbespreekbare bespreekbaar?



3

Achtergrond

Jongeren met een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte krijgen door het bereiken van de leeftijd van 18 jaar te maken met de overgang van kinderpalliatieve zorg naar palliatieve zorg voor volwassenen. Deze overgang ervaren jongeren en gezinnen vaak als abrupt en ingrijpend, blijkt uit een inventarisatie die vervat is in de factsheet *“Ongeneeslijk ziek en dan word je 18!”*.

Naar aanleiding van de inventarisatie hebben de Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg besloten dat zij meer inzicht willen krijgen in de effecten van de overgang van zorg en ondersteuning van ongeneeslijk zieke jongeren bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar. Daarnaast is er de behoefte om de omvang van de (mogelijke) zorgval die deze overgang met zich meebrengt en de knelpunten in de financiering die dan ontstaan beter in kaart te krijgen.

Er zijn goede voorbeelden in Nederland van initiatieven die afgestemd zijn op de behoeften van jongeren die 18 jaar worden. Maar dit zijn versnipperde en op zichzelf staande initiatieven, die alleen op lokaal niveau beschikbaar zijn. Zo is er in Nederland slechts 1 hospice voor jongeren en jongvolwassenen, namelijk Xenia in Leiden. In de regio Limburg werken het volwassen palliatief team en het Kinder Comfort Team van het MUMC+ nauw samen. Een arts voor verstandelijk gehandicapten is al jarenlang lid van het palliatief team voor volwassenen. De coördinatoren van de betrokken netwerken zetten zich in voor deze doelgroep en zijn benaderbaar voor vragen en ondersteuning. In sommige (academische) ziekenhuizen zijn er transitiepoli's, ook wel jongerenpoli's of tienerpoli's genoemd.

Maar er zijn daarnaast sterke signalen uit het gehele land dat ouders en jongeren knelpunten ervaren in de benodigde zorg op het moment dat een jongere 18 jaar wordt. Het is daarom belangrijk dat er vanuit het ouder/jongere perspectief inzichten worden verkregen als het gaat om kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg. Met deze inzichten kan vervolgens een aanpak ontwikkeld worden om te komen tot oplossingsrichtingen voor systeemknelpunten.

4

Onderzoeksverantwoording

Om een en ander gestructureerd in kaart te brengen, is jb Lorenz gevraagd om aan de hand van het vastleggen van ervaringen van ouders en jongeren en jongvolwassenen, zicht te krijgen op de knelpunten, zowel op het gebied van bekostiging als op het gebied van organisatie van zorg en ondersteuning, zodra een jongere 18 jaar wordt. De bedoeling is om vanuit het perspectief van ouders en jongeren meer inzicht en overzicht te krijgen. Inzicht in wat de zorgverlening voor een jongere met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening inhoudt. En overzicht tegen welke (systeem)knelpunten ouders en jongeren aanlopen als het gaat om het organiseren, beschikbaar hebben en financieren van integrale zorg en ondersteuning bij en na de overgang naar het 18de levensjaar.

In totaal hebben de onderzoekers 12 unieke verhalen opgetekend van (ouders van) jongeren in de leeftijdsfase van 18 tot en met 23 jaar met een levensduurverkortende of levensduurbedreigende ziekte. Daarbij is in alle gevallen de zorg reeds gestart voor het 18de levensjaar en hebben de betreffende jongeren de leeftijd van 18 jaar bereikt.

De onderzoekers hebben in aanloop naar de gesprekken aan de hand van bureauonderzoek vastgesteld welke parameters relevant zijn om systeemknelpunten naar voren en inzichtelijk te krijgen. De onderzoekers hebben daarbij de resultaten van het onderzoek¹ betrokken dat al is uitgevoerd door IKNL. Na vaststelling van de parameters hebben de onderzoekers de opbrengst verwerkt in de semigestructureerde gesprekken.

De selectie van de casuïstiek is tot stand gekomen met het doel om een zo representatief mogelijke analyse te kunnen maken. De onderzoekers hebben in dit kader gekeken naar onder andere geografische spreiding, soorten aandoening, gender en levensfase. Met iedere deelnemer zijn individuele interviews afgenomen in een zo veilig mogelijke setting. Vaak is dat bij de deelnemers in hun eigen omgeving geweest. Het was prettig voor mensen om in hun eigen omgeving hun verhaal te kunnen vertellen. Bij het reconstrueren van verhalen komen er namelijk vaak emoties los en dan is de eigen omgeving een veilige haven. Na afronding van deze interviews hebben de onderzoekers ook gesproken met een aantal intramurale instellingen en hospices om hun ervaringen met de overgang van 18-/18+ op te tekenen.

Het bureauonderzoek, gecombineerd met de semigestructureerde interviews en verrijkt met de opbrengsten van de interviews met de zorgorganisaties, hebben de ingrediënten gevormd waaruit de conclusies van dit rapport zijn voortgekomen. Op basis daarvan doen de onderzoekers 10 concrete aanbevelingen.

¹ Kanker bij jongvolwassenen <https://iknl.nl/getmedia/74005672-edfb-4af1-acce-bd4ed71a5c17/Kanker-bij-jongvolwassenen-digitaal.pdf>

5

Wat is palliatieve zorg?

Wanneer we het hebben over palliatieve zorg is het van belang hierin de vastgestelde definitie te hanteren. Naast de omschrijving van palliatieve zorg is het beeld van palliatieve zorg onderhevig aan maatschappelijke trends en ontwikkelingen. Kennis van en inzicht in relevante maatschappelijke trends en ontwikkelingen, met palliatieve zorg in het middelpunt, zijn ook belangrijk om te betrekken.



Figuur 1 Afbeelding uit rapport trendanalyse palliatieve zorg 2020

Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) is de definitie van palliatieve zorg:

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten (en hun naasten) die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”

Zoals uit de omschrijving van de WHO naar voren komt, houdt palliatieve zorg meer in dan alleen de zorg voor de lichamelijke aspecten van de ziekte en behandeling. Het doel is kwaliteit van leven en sterven te waarborgen. Ook de psychosociale, pedagogische/ontwikkelingsgerichte en spirituele

aspecten van ziek-zijn horen hierbij. Bij kinderen en jongeren met een levensbedreigende ziekte zijn deze onderdelen bovendien sterk met elkaar verbonden. De pijn die een jongere voelt, wordt ook ervaren door zijn of haar ouders of familieleden. De mogelijke angst om te sterven, heeft veel invloed op beslissingen en zorgt dat er wat minder goed over na wordt gedacht. Daarom moet de betrokken zorgverlener, die vaak meer let op de lichamelijke kanten van de ziekte, rekening houden met alle onderdelen. Palliatieve zorg is dan ook een allesomvattende (holistische) aanpak die vanuit meerdere disciplines (multidisciplinair) kijkt naar kind, ouder(s), gezin én culturele achtergrond tegelijk.



6

De 4 specifieke knelpunten voor de doelgroep 18-/18+

Aan de hand van de opgetekende ervaringen blijkt na analyse dat er vier specifieke type knelpunten zijn die prominent aanwezig zijn in ieder ervaringsverhaal van jongeren die 18 jaar (geworden zijn) of ouder zijn dan 18 jaar. Het betreft hier knelpunten op het gebied van:

- A.** de organisatie van passende zorg
- B.** bekostiging en financiering van passende zorg
- C.** meedoen en het gevoel hebben zinvol onderdeel uit te maken van de maatschappij (werken en/of school en/of zelfstandig worden)
- D.** volwassen worden vanuit drie perspectieven: juridisch/lichamelijk/emotioneel

A. Organisatie van passende zorg

Transfer binnen het ziekenhuis

Met betrekking tot de organisatie van zorg en ondersteuning rondom jongeren, zien we dat er vaak geen warme overdracht plaatsvindt wanneer een jongere een transfer van kindzorg naar volwassenzorg maakt. Daarnaast is de transitie van zorg van de vertrouwde kinderarts naar de volwassenzorg een grote overgang. Kinderzorg ligt vaak in handen van 1 kinderarts die een integrale benadering hanteert. In de volwassenzorg krijgen ouders en jongeren dan vervolgens vaak te maken met meerdere specialismen en artsen. En dat wordt door ouders en jongeren als een grote overgang ervaren.

We zien daarnaast dat jongeren vanaf 16 jaar meer zeggenschap krijgen in de gesprekken met de artsen en de communicatie meer gericht wordt naar de jongere zelf. Vanaf 18 jaar wordt verwacht dat jongeren zelf beslissingen nemen over hun zorg en behandelingen. Ouders geven aan dat hun kind hier niet altijd aan toe is, ondanks de juridische leeftijd van 18 jaar.

Op de kinderafdeling van het ziekenhuis gelden bovendien andere protocollen en een andere benadering van patiënten dan op een volwassenafdeling. Bij een opname in het ziekenhuis is ook weer de juridische leeftijd bepalend voor de afdeling waarop een jongere wordt geplaatst en wordt er weinig of niet gekeken naar de emotionele of cognitieve leeftijd van het kind of de jongere. Zo zijn er bijvoorbeeld weinig tot geen mogelijkheden voor ouders om bij een opname te blijven slapen.

Transfer van ziekenhuis naar huis

Binnen de muren van een ziekenhuis of een intramurale instelling is de zorg goed georganiseerd, geven ouders aan. Zo is er vaak een psycholoog en maatschappelijk werker beschikbaar voor het

gezin. Zodra een gezin naar huis gaat, valt deze ondersteuning vrij abrupt weg. Ouders geven aan dat zij deze ondersteuning missen en dat het er hierdoor niet gemakkelijker op wordt het dagelijks leven na het ziekenhuis thuis weer op te pakken.

Overigens constateren de onderzoekers dat de zorg bij oncologische aandoeningen meer integraal georganiseerd lijkt te zijn en dat de ondersteuning vanuit het ziekenhuis ook beter gewaarborgd is na het 18de levensjaar. Bij andere ziekten zoals stofwisselingsziekten, waarbij jongeren uitbehandeld naar huis gaan, is het veel minder vanzelfsprekend dat hulp thuis wordt gestart met ondersteuning vanuit het ziekenhuis.

Transitie van Jeugdwet naar Wmo

De transitie van zorg en ondersteuning vanuit de Jeugdwet naar de Wmo, is wederom een grote overgang. Indicaties vanuit de Jeugdwet worden vaak terzijde gelegd en vanuit het wettelijk kader van de Wmo wordt de zorgbehoefte dan opnieuw onderzocht en vastgesteld. Een warme overdracht is een uitzondering waardoor ouders en jongeren in de knel kunnen komen te zitten. Omdat de indicatiestelling in de Jeugdwet vaak ruimer is (onder andere vanwege de pedagogische component die meegewogen wordt), is er bij de overgang van de Jeugdwet naar de Wmo vaak sprake van een zorgval. Het is al niet gemakkelijk om zorg en ondersteuning vanuit het gemeentelijke domein te organiseren bleek uit de resultaten van de pilot Domeinoverstijgend Indiceren², maar het wordt vaak nog moeilijker als de zorg en ondersteuning vanuit de Wmo georganiseerd moet worden.

Daarnaast blijven de administratieve lasten voor het organiseren van zorg voor ouders en jongeren hoog, ook na de overgang naar de Wmo. Net als in de Jeugdwet geldt hier dat er jaarlijks nieuwe indicatie(s) aangevraagd moeten worden. De voortschrijdende achteruitgang vanwege ziekte, is echter bekend en duidelijk, maar hier wordt geen rekening mee gehouden waardoor ouders en jongeren het gevoel hebben dat de ernst en noodzaak die de zorgbehoefte immers legitimeert, niet erkend wordt.

We zien daarnaast dat zorgvormen als logeerhuizen en respijtzorg die passend zijn voor jongeren na hun 18de jaar zeer beperkt beschikbaar zijn. Hier zien we veel witte vlekken in passende zorgvormen en ontbrekende zorgfuncties in de infrastructuur.

Transitie van Zvw-zorg

Huisarts is niet actief betrokken

In vrijwel alle casuïstiek is de huisarts niet of slechts zeer beperkt betrokken in en bij de organisatie van zorg. In de terminale fase van jongeren wordt de huisarts in de ervaringsverhalen van ouders iets vaker genoemd. Als reden dat de huisarts niet actief betrokken is bij jongeren en hun ouders wordt in alle gevallen aangegeven dat de zorg te specialistisch is en dat de huisarts geen rol speelt in de zorg.

² <https://www.kinderpalliatief.nl/nieuws/details/pilot-doi-maakt-duidelijk-dat-maatwerk-noodzakelijk-en-mogelijk-is-in-de-kinderpalliatieve-zorg>

Tandheelkundige zorg na 18 jaar

Tandheelkundige zorg is na voor het 18de levensjaar vaak goed geregeld via het ziekenhuis. Na het 18de levensjaar is het erg lastig om passende, goede mondzorg te organiseren.

Medicatieoverdracht

Daarnaast horen de onderzoekers dat het opnieuw inregelen van medicatie leidt tot problemen en dat er knelpunten zijn in de overdracht.

Palliatieve Thuiszorg is vooral gericht op ouderen

In een aantal ervaringsverhalen kwam naar voren dat palliatieve thuiszorg erg gericht is op ouderen, terwijl jongeren andere specifieke behoeften hebben. De onderzoekers constateren dat deze bevinding opvallend is omdat dit ongevraagd meerdere malen naar voren is gebracht. Uit een eerdere analyse van IKNL en Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg blijkt dat jongeren die in een terminale fase zitten, vaak niet terechtkomen bij de Palliatieve Netwerken voor Volwassenen. Er gaan veel zaken langs ouders heen en het bereik van de netwerken voor ouders van deze jongeren is onvoldoende.

B. Bekostiging en financiering van passende zorg

De ziektebeelden in de kinderpalliatieve zorg zijn complex en vragen specialistische zorg en begeleiding op maat. Bij de bekostiging van (kinder)palliatieve zorg voor jongeren zijn er namelijk veel verschillende factoren waar rekening mee moet worden gehouden.

Kennisgebrek bij consulenten en onafhankelijk cliëntenondersteuners

Het merendeel van de ouders en jongeren die bevraagd zijn, geven aan dat er een kennisgebrek is bij consulenten van gemeenten en bij onafhankelijk cliëntenondersteuners. De ziektebeelden zijn complex en het verloop van de ziekte is vaak grillig waardoor consulenten en cliëntenondersteuners kennishiaten blijken te hebben. Ouders en jongeren moeten met betrekking tot bekostiging van zorg en ondersteuning heel veel zelf uitzoeken en missen allemaal een aanspreek- of informatiepunt waar zij verder geholpen worden.

Vergoedingenniveau wordt lager na 18 jaar

Fysiotherapie is een voorbeeld van een van de effecten van het bereiken van de leeftijd van 18 jaar in de Zvw. Daar waar fysiotherapie vergoed wordt onder de 18 jaar, worden de eerste 20 behandelingen vanuit de basisverzekering na de 18de verjaardag niet meer vergoed.

De Jeugdwet en ontwikkelperspectief

Ook in dit onderzoek komt naar voren dat veel gemeenten alleen onder de voorwaarde dat er ontwikkelperspectief bij een jongere dient te zijn, een beschikking voor zorg en ondersteuning verstrekken. Dit is een misverstand en laat (wederom) zien dat er nog veel kennis ontbreekt bij

gemeenten en hun verantwoordelijkheid voor het organiseren van zorg en ondersteuning voor deze groep jongeren.

Een zeer zorgwekkend signaal is dat steeds meer gemeenten steeds vaker een aanvraag voor pgb afwijzen met het argument dat een pgb geen inkomensvoorziening is. Dit is weliswaar een standpunt dat vaak ingenomen wordt, maar de werkelijkheid voor ouders is genuanceerder. Er zijn nagenoeg geen ouders die een pgb graag als structurele inkomensvoorziening wensen. Het overgrote deel van ouders wil graag toewerken naar een situatie waarin werk en de structuur die werk biedt weer een volwaardige plek in het dagelijks leven krijgt. Een pgb kan daarbij dienen als een tijdelijke voorziening en springplank die behulpzaam is bij het zelfredzamer en veerkrachtiger maken van gezinnen en jongeren.

Aanvraag pgb Zvw steeds ingewikkelder

De aanvraag voor een pgb Zvw lijkt steeds ingewikkelder te worden en er komen steeds meer signalen dat ziektekostenverzekeraars de indicatiestelling van kinderverpleegkundigen ter discussie stellen. Ook ontstaat er steeds vaker discussie over gebruikelijke en boven gebruikelijke zorg. Daarnaast is ieder jaar een herindicatie nodig. Ook in de laatste levensfase van een jongere is dit erg zwaar voor ouders. Een illustratief voorbeeld betreft het feit dat een ouder hulp nodig had bij het invullen van de formulieren en er werd geëist dat haar zieke zoon mee moest komen, omdat er anders geen aanvraag mogelijk was.

Ontoereikende financiering in overgang Wlz

Het is opvallend hoeveel signalen de onderzoekers hebben ontvangen over de ontoereikendheid van de financiering van zorg en ondersteuning in en na de overgang van de Zvw naar de Wlz. Ook lijkt het erop dat jongeren met bepaalde aandoeningen rond hun zeventiende jaar de Wlz "ingeduwde" worden, terwijl de cognitieve vaardigheden goed zijn. De signalen zijn zwaarwegend genoeg voor de onderzoekers om het advies naar een verdiepend onderzoek hiernaar te rechtvaardigen.

C. Meedoen

De mogelijkheden om deel te nemen aan het gewone leven als ongeneeslijk zieke jongere wordt sterk beperkt door beperkingen en belemmeringen van randvoorwaarden die hij of zij nodig heeft om mee te kunnen doen aan dat gewone leven. Of het nu gaat om studie, mobiliteit, werk of het onderhouden van vriendschappen en opbouwen van een netwerk om jongeren en ouders heen; het is niet gemakkelijk te organiseren om mee te kunnen doen. Daar komt bij dat door de intensieve zorg van de directe omgeving de wereld rondom het gezin vaak erg klein is. Het netwerk van ouders en jongeren wordt steeds kleiner naarmate de ziekte langer duurt. Mobiliteit is daarom een heel belangrijke rode draad door het leven van ouders en jongeren. In de onderstaande analyse is dit weliswaar versmald naar leerlingenvervoer, maar de beschreven knelpunten gelden ook voor mobiliteit in de bredere zin van het woord.

Hulpmiddelen

Zoals eerder ook in de patiënt journeys is geconstateerd, blijft het thema hulpmiddelen een taaie vraagstuk. Nog steeds ervaren ouders en jongeren veel moeilijkheden bij het aanvragen en onderhouden van hulpmiddelen. Bij verhuizing moeten op maat gemaakte hulpmiddelen ingeleverd worden omdat de nieuwe gemeente waar men gaat wonen het betreffende hulpmiddel niet in het pakket heeft zitten. Een hulpmiddel om zelf mobiel te kunnen blijven, wordt moeilijk verstrekt en de wachttijden zijn erg lang. Voor jongeren die in een terminale fase kwamen, was het erg belangrijk om zelf regie te houden en dat is niet gemakkelijk als hulpmiddelen moeilijk beschikbaar zijn of komen.

Studie en (leerlingen)vervoer

Onderwijs is niet ingericht op jongeren die onderwijs alleen gedeeltelijk kunnen volgen of wanneer intensieve medische zorg noodzakelijk is. De mogelijkheden die scholen bieden, is daarnaast erg afhankelijk van de bereidheid van de school en de individuele docenten. Maar ook de duur van de ziekte speelt een rol in de mogelijkheden die scholen zien om jongeren zo lang mogelijk te laten meedoen op school. Daar waar het ziektebeeld zeer progressief is en de tijd die resteert op school kort, zijn de inspanningen om een jongere "aan boord te houden" aanzienlijk groter dan bij jongeren die bijvoorbeeld van kleins af aan al ziek zijn.

De onderzoekers zien in zijn algemeenheid dat jongeren op een aantal aspecten belemmerd worden om onderwijs te volgen:

- Onderwijsinstellingen wijzen jongeren af omdat zij vanwege regelgeving geen medische handelingen mogen verrichten;
- onderwijsinstellingen wijzen jongeren af omdat opleidingen niet passend zouden zijn;
- de letterlijke (on)bereikbaarheid van onderwijs is een terugkerend punt in de verhalen. Leerlingenvervoer is niet op maat en na het 18de levensjaar mogen jongeren geen gebruik meer maken van leerlingenvervoer;
- leerlingenvervoer naar de middelbare school sluit niet altijd aan op het schoolrooster, waardoor jongeren regelmatig of te vroeg of te laat worden opgehaald;
- we zien daarnaast dat hulpmiddelen die nodig zijn om bijvoorbeeld zelf naar school te fietsen, vaak moeizaam beschikbaar gesteld worden door de gemeente. Bij verhuizing moeten hulpmiddelen vaak weer ingeleverd worden;
- onderwijsinstellingen weigeren jongeren de toegang tot een opleiding omdat het verloop van de ziekte niet in te schatten is;
- het komt regelmatig voor dat jongeren op niet passende opleidingen terechtkomen; bijvoorbeeld voor mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. Hierdoor is het voor deze jongeren lastig om aansluiting te vinden en zich thuis te voelen;
- voor ouders en onderwijsinstellingen is het lastig om na afronding van een opleiding passende dagbesteding te vinden.

"Mijn andere (gezonde) kinderen mogen gewoon studeren na middelbare school, lekker doorgaan tot 23/24 jaar en zij groeien naar zelfstandigheid in hun eigen tempo. Wanneer je ongeneeslijk ziek bent, verstandelijk beperkt en intensieve (medische) zorg nodig hebt en je wordt 18, dan ben je volwassen. Niks geen eigen tempo, dan moeten we al nagaan (jaar van te voren) over mogelijke dagbesteding, een plek vinden en mentorschap en bewindvoering regelen bij rechtbank. Het doorgroeien in het gewone leven stopt gewoon."

Wonen en werken

Het is erg lastig om als jongere een eigen plek te vinden om te wonen en een zinvolle daginvulling te creëren door middel van een baan of dagbesteding. De belemmeringen zijn uiteenlopend van aard, maar als het gaat om het vinden van een woonplek dan kunnen de onderzoekers gerust concluderen dat er onvoldoende passende woningen beschikbaar zijn voor deze groep jongeren. Jongeren met een lichamelijke of een cognitieve of andere beperking; over de gehele linie is er schaarste. Die schaarste is enorm en veel ouders, jongeren en professionals werken nauw met elkaar samen om toch tot goede oplossingen te komen. Uit de ervaringsverhalen komen een aantal relevante punten bij elkaar:

- Het plannen van een toekomst wordt lastig als jongeren geen eigen plek hebben om te groeien naar volwassenheid en (financiële) zelfstandigheid;
- de overgang naar wonen in een zorginstelling is erg abrupt. Een mogelijkheid om eerst deeltijd te wonen en langzaam in te groeien, zou helpend zijn;
- passende respijtzorgvoorzieningen en/of logeervoorzieningen zijn bijna nergens beschikbaar voor jongeren van 18 jaar en ouder;
- werkgevers spelen een belangrijke rol bij mee kunnen doen aan de maatschappij. Er worden goede voorbeelden genoemd maar er zijn ook voorbeelden waarbij werkgevers zich minder flexibel opstellen dan men zou verwachten;
- daarnaast horen we regelmatig dat werkgevers na het overlijden van een kind druk uitoefenen op ouders om snel te komen werken. In voorkomende gevallen wordt zelfs familie ingeschakeld om de werkgever te bewegen minder stringent in de re-integratie te zijn.

Bestaanszekerheid

Op het gebied van bestaanszekerheid zien we dat instanties als UWV en DUO, maar ook gemeenten ingeval van een aanspraak op de bijstand, grote moeite hebben om de verzoeken van jongeren die ongeneeslijk zien zijn, te honoreren. Het voerde voor dit onderzoek te ver om de casuïstiek hieromtrent diepgaand te analyseren, maar het verdient zeer zeker aanbeveling om hier een verdiepend onderzoek op uit te voeren op de thema's:

- Uitkeringen (Wajong, bijstand)
- Studiefinanciering
- Mentorschap / bewindvoering

Een treffend voorbeeld van het ontbreken van maatwerk betreft het feit dat een studiefinanciering werd geweigerd aan een jongere omdat de opleiding een BBL-opleiding was en derhalve werd aangestuurd door het UWV.

Daarnaast vernamen de onderzoekers veel knelpunten bij bewindvoering en/of mentorschap. Zo hebben ouders bij bewindvoering door een derde partij geen inzage in de financiële stand van zaken. Veel ouders zijn ook op zoek naar informatie en kennis. Uit alle ervaringsverhalen blijkt dat er zeer weinig informatie beschikbaar is en dat er weinig gewezen wordt op het nut en de noodzaak om tijdig te starten met het voorbereiden en treffen van maatregelen.

Als het gaat om werken, zien we dat voor veel vraagstukken rondom bestaanszekerheid gekeken wordt naar oplossingsrichtingen vanuit het perspectief van zorg en ondersteuning. Het verdient echter aanbeveling om deze maatschappelijke opgave te verbreden en op landelijk niveau

werkgevers te betrekken bij het bedenken van oplossingsrichtingen. Bijvoorbeeld door generieke uitbreidingen of het creëren van maatwerkoplossingen voor zorgverlof of het aanbieden van een terugkeergarantie naar werk.

D. Volwassen worden

18 jaar worden met een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte is vanuit alle ervaringsverhalen voor veel mensen samen te vatten in 2 woorden: angst en onzekerheid. Niet alleen de organisatie van zorg en vertrouwde relaties met artsen en andere professionals verandert van de ene op de andere dag, ook de bekostiging en financiering en toegang tot zorg verandert. En het feit dat een jongere 18 jaar wordt, betekent voor veel organisaties en instanties dat een jongere juridisch volwassen is zonder dat er rekening gehouden wordt met de persoonlijke situatie en capaciteiten van jongeren. Emotioneel en lichamelijk verandert er ook steeds meer en dat heeft betekenis voor de verzorging van jongeren door ouders.

Want volwassen worden betekent ook dat jongeren, mits ze daartoe in staat zijn, volwassen (gaan) worden en zich gezond willen onthechten van hun gezin. Ze willen de wereld leren kennen, vrienden maken en een eigen netwerk opbouwen. Wanneer je als jongere 18 jaar bent geworden, dan moet het leven nog vorm krijgen en staat het leven en meedoen centraal, ondanks het feit dat je ongeneeslijk ziek bent. En als ouder is er ook een natuurlijk proces van afstand nemen.

Daarom hebben de onderzoekers, indachtig de definitie van goede palliatieve zorg, juist ook gekeken naar aspecten als autonomie en bestaanszekerheid en wonen. Aspecten van het leven die ook belangrijk (kunnen) zijn als je ongeneeslijk ziek bent, naast passende medische zorg en ondersteuning die ervoor zorgt dat een jongere mee kan doen in de samenleving.

Juridisch volwassen worden

Ieder jongere krijgt op het moment dat hij of zij 18 jaar wordt, te maken met veel administratieve zaken: informatie over de aanvraag DigiD, het regelen van de eigen zorgverzekering, een bankrekening openen of beheren, informatie over studie; als gezonde jongere is het soms al overweldigend wat er op je afkomt.

Wanneer je ongeneeslijk ziek is, zie je al snel door de bomen het bos niet meer. En niet alleen jongeren zien door de bomen het bos niet meer. Er is ook veel onduidelijkheid bij ouders. Bij wie moet je zijn om juridische zaken te regelen en wat moet er geregeld worden wanneer je kind 18 jaar wordt maar niet of slechts deels in staat is dit zelfstandig te regelen? En hoe zit het met bewindvoering en mentorschap? Ouders zouden zeer gebaat zijn goed geïnformeerd te kunnen worden rondom het 17de levensjaar van hun kind.

1 dossier voor alle aanvragen

Tallose aanvragen en de daarbij horende administratie ligt bij ouders als een grote last op hun schouders. Bij iedere instantie moet er telkens weer een toelichting gegeven worden en het verhaal verteld. Het zou ouders erg helpen als er samenhang zou zijn en organisaties beter zouden samenwerken. Ook dossierdeling (met toestemming) zou ouders dienen zodat er niet

telkens bewijslast geleverd moet worden om zaken te regelen. Het gaat hier om zaken als DigiD, bankrekeningen en Wajong. Maar ook de aanvraag voor bewindvoering/mentorschap, de aanvraag voor hulpmiddelen bij de Wmo, het UWV bij de aanvraag van een Wajong-uitkering, en de indicatiestellers van de zorgverzekeraars. Binnen iedere organisatie is ook weer sprake van veel bureaucratie.

Een moeder vertelt:

"Dat (red. elektronisch bankieren) hebben we voor het 18de jaar geregeld en ik logde voor de zekerheid elk half jaar in, want oh jee als het niet meer werkt, wat dan?"

Lichamelijk volwassen worden

Het komt regelmatig voor dat verpleegkundigen in het ziekenhuis of thuis weinig rekening houden met het feit dat er ook een transitie plaatsgevonden heeft van een kinderlichaam naar een volwassen lichaam. Jongeren willen niet altijd meer (lichamelijk) verzorgd worden door een ouder. De scheidslijn tussen verzorgende en ouder zijn, is dun en bij jongeren ontstaat er ook een eigen wil waarin 'het zorgen voor' een ander perspectief krijgt. Het is belangrijk dat professionals zich hiervan bewust zijn.

Emotioneel volwassen worden

Wanneer een jongere ongeneeslijk ziek is, wordt er meestal gekeken vanuit het perspectief ziekte en ondersteuning die noodzakelijk is, terwijl jongeren graag een leven willen leiden vanuit eigen regie en zichzelf willen ontwikkelen waar dit kan (hoelang dit ook nog duurt). Het opbouwen van een vriendenkring, het volgen van een opleiding, het vinden van een bijbaan, het aangaan van nieuwe relaties, het onderzoeken van jouw talenten, het ontdekken van je eigen zelfstandigheid en regie op je leven pakken, valt vaak in het water als je ongeneeslijk ziek bent. Tegelijkertijd kunnen er ook zingevingsvragen zijn en kan volwassen worden ook leiden tot meer emotionele problemen. Het is belangrijk dat er dan hulp en ondersteuning beschikbaar is.

Hier zou maatschappelijke bewustwording een heel belangrijke rol kunnen spelen om deze onderwerpen bespreekbaar te maken en professionals bewust te laten worden van de veranderingen en de intensieve levensfase van jongeren.

Wanneer er vanuit de maatschappij naar je gekeken wordt, staat ziekte voorop. Terwijl je ouders en jijzelf (waar mogelijk) de kwaliteit van het leven wil omarmen. Een ouder vertelt;
Mijn kind is jarig en wordt 19, familie komt niet (meer), geen vrienden, enkel zorgprofessionals die aanwezig zijn om een felicitatie te doen. Dit verscheurt mijn ouderlijk hart.

Ethische vragen en morele dilemma's

"Wanneer de medische wetenschap zorgt dat we langer kunnen leven, onder welke omstandigheid ook, dienen we als maatschappij ook de verantwoordelijkheid te nemen om kwaliteit van leven te waarborgen".

"Als wij als maatschappij vinden dat ons kind moet leven dan moet het ook goed georganiseerd zijn en passen bij wie ze is en wat ze kan. En als dat eigenlijk niet kan? Dan moeten we ons daarbij vragen gaan stellen".

"Bij een diagnose kom je ergens binnen, geen diagnose, dan heb je geen sleutel. Kom je door die poort binnen, of kom je met dat pasje of die sleutel binnen, dan kan je niet meer terug, het hek valt gewoon hermetisch dicht. Je kan niet meer zeggen; wacht eens even, ik wilde eigenlijk niet door die deur dus je moet nadenken, als ik hier ja tegen zeg of verder in doorga wat heeft dat dan voor consequenties?"

"Sterilisatie van je kind, met wie kan je hierover sparren. Huisarts brandt zich hier niet aan. Er zijn veel onderwerpen taboe, waaronder deze".

Een aantal citaten van ouders die worstelen met ethische vragen en morele dilemma's, maar weinig ruimte voelen om over deze vragen te praten. Als onderzoekers hebben we besloten om dit onderwerp te adresseren in deze rapportage. Ouders en jongeren geven aan dat artsen en verpleegkundigen veelal kijken naar het hier en nu en niet naar de toekomst van een ernstig ziek kind en zijn of haar gezin. Inzicht in wat het betekent om ongeneeslijk ziek te zijn of ouder te zijn van een kind dat ongeneeslijk ziek is, vraagt van professionals het vermogen om moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken.

De onderzoekers merken op dat veel ouders en jongeren behoefte hebben om ethische dilemma's en morele vragen te bespreken, maar dat er weinig ruimte gevoeld wordt. Zo zegt een van de geïnterviewde ouders:

"Ik word nog steeds niet als volwaardige gesprekspartner gezien. Het maakt niet uit hoe oud je kind is, hoeveel jaar jij je kind al kent, hoe oud jij bent; je bent geen volwaardig gesprekspartner in het medische circuit".

Het onbespreekbare bespreekbaar maken

Het verdient aanbeveling om precare onderwerpen en het voeren gesprekken over morele vragen en ethische dilemma's bespreekbaar en hanteerbaar te maken. Daarbij is een relevante vraag om te stellen:

***Hoe maken we kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven bespreekbaar?
Mag het onbespreekbare bespreekbaar gemaakt worden?***



Foto cover: Xenia Hospice Leiden

Colofon

jb Lorenz Onderzoeken in opdracht van
Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland
& Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

Onderzoekers:

Joyce Stakenburg
Bianca den Outer

PZNL

 **Kenniscentrum**
kinderpalliatieve zorg