

De rol van discretionaire ruimte van
directeuren en managers in de transitie van
jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren
met EVB

Thesis ter afronding van de Master Health Business Administration (MHBA)
Erasmus Universiteit Rotterdam

Simone Kuiper
Studentnummer: 753503
s.kuiper@live.nl

Begeleider: Suzanne Roggeveen
Beoordelaar: Maarten Janssen
Medelezer: Lieneke Cuijten

Amsterdam, 8 mei 2026

Voorwoord.....	3
Samenvatting.....	4
Summary.....	5
1: Introductie	6
1.1 Aanleiding en achtergrond.....	7
1.2 Probleemstelling	8
1.3 Relevantie van het onderzoek	9
1.4 Doelstelling van het onderzoek	9
1.5 Onderzoeksvragen.....	10
1.6 Onderzoeksopzet	10
1.7 Plan van aanpak	10
1.8 Leeswijzer	11
2: Theoretisch kader	11
2.1 Transitiezorg.....	12
2.2 Kenmerken van jongeren met EVB.....	12
2.3 Het Nederlandse zorgstelsel als context voor transitie.....	13
2.4 Discretionaire bevoegdheid van directeuren en managers	14
2.5 Continuïteit en kwaliteit van zorg	14
2.6 De wisselwerking tussen wet- en regelgeving, discretionaire ruimte en de uitvoering van transitiezorg	15
2.7 Conceptueel kader	16
3: Onderzoeksmethode	17
3.1 Onderzoeksdesign en onderzoek benadering.....	18
3.2 Onderzoekscontext.....	18
3.3 Dataverzameling.....	19
3.3.1 Documentanalyse	19
3.3.2 Semi-gestructureerde interviews	19
3.3.3 Interviewthema's en leidraad.....	20
3.3.4 Selectie van geïnterviewden	20
3.3.5 Verantwoording van de codeboom en analytische keuzes.....	21
3.4 Kwaliteit en betrouwbaarheid van het onderzoek	22
3.5 Ethische overwegingen.....	23

3.6 Methodologische beperkingen	23
4. Resultaten	23
4.1 inleiding	24
4.2 Wet- en regelgeving en beleid	24
4.3 Organisatie en uitvoering: discretionaire ruimte	25
4.4 Regionale verschillen en de rol van het zorgkantoor	27
4.5 Praktische uitvoering van transitiezorg	28
4.6 Invloed van ouderbetrokkenheid op het transitieproces	29
4.7 Conclusie	30
5. Discussie	31
5.1 Inleiding	32
5.2 Zorglogica versus systeemlogica in de transitie	32
5.3 Discretionaire bevoegdheid als buffer en ongelijkmaker	34
5.4 Continuïteit en kwaliteit: een problematische koppeling	35
5.5 Reflectie op methodologie en kennispositie	35
5.6 Betekenis voor praktijk en beleid	35
5.7 Synthese	36
6. Conclusies en aanbevelingen	36
6.1 Inleiding	37
6.2 Beantwoording van de centrale onderzoeksvraag	37
6.3 Belangrijkste conclusies	37
6.4 Betekenis voor beleid en praktijk	38
6.5 Aanbevelingen	38
Aanbevelingen voor zorgorganisaties	38
Aanbevelingen voor beleid en systeeminrichting	38
6.6 Suggesties voor vervolgonderzoek	39
6.7 Slotreflectie	39
Literatuurlijst	39
Bijlage 1	42
Bijlage 2	44
Bijlage 3	46
Bijlage 4	47

Voorwoord

Deze thesis vormt de afsluiting van mijn masteropleiding en voelt voor mij tegelijkertijd als een moment van afronding én reflectie. De opleiding heeft mij inhoudelijk verdiept en mij uitgedaagd om kritisch te kijken naar mijn eigen rol en perspectief binnen de zorg. Daarvoor ben ik dankbaar.

Mijn interesse in de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met een ernstig verstandelijke beperking is ontstaan vanuit mijn werk in de gehandicaptenzorg. In de praktijk heb ik van dichtbij gezien hoe groot de impact van deze overgang kan zijn. Wat mij daarbij vooral is bijgebleven, is dat de zorgbehoefte van jongeren vaak relatief stabiel blijft, terwijl de wereld eromheen ingrijpend verandert. Juist die spanning tussen continuïteit van zorg en een veranderend systeem vormde de aanleiding voor dit onderzoek.

Tijdens het schrijven van deze thesis heb ik ervaren hoe complex het speelveld is waarin directeuren en managers dagelijks opereren. Het voortdurend balanceren tussen beleid, organisatorische mogelijkheden en de belangen van cliënten laat zien dat er zelden één eenduidig juiste keuze bestaat. De gesprekken die ik in het kader van dit onderzoek heb gevoerd, hebben mijn begrip voor deze complexiteit verdiept en mij geholpen verder te kijken dan mijn eigen mening en organisatie. Ik wil dan ook iedereen die ik heb mogen interviewen hartelijk bedanken. Deze gesprekken hebben mijn blik verbreed, mijn netwerk vergroot en vormen voor mij een waardevolle basis voor toekomstige samenwerking.

Graag wil ik iedereen bedanken die mij tijdens deze opleiding en dit onderzoek heeft ondersteund. In het bijzonder dank ik mijn leidinggevende Hanneke Vrieling voor het vertrouwen, de ruimte en het investeren in mij. Daarnaast ben ik mijn studiegenoten dankbaar voor de inspiratie, scherpe gesprekken en het gedeelde doorzettingsvermogen. In het bijzonder dank ik Karen en Noeska voor alle lol, herkenning en motivatie onderweg, zonder jullie was dit traject absoluut een stuk zwaarder geweest.

Tot slot gaat mijn grootste dank uit naar mijn gezin en naasten. Sjoerd, dank je voor je eindeloze geduld en steun. Tristan, Josefine en Nolan, dank jullie wel voor het verdragen van een moeder die soms wat minder beschikbaar was, vaker gestrest en regelmatig met haar hoofd bij de studie. Ook alle andere lieve mensen om mij heen wil ik bedanken voor hun geduld en voor het aanhoren van mijn frustraties, twijfels en stress in deze periode. Ik hoop, en kijk daar naar uit, dat ik nu weer vooral een leuke vrouw, moeder en vriendin mag zijn, maar bovenal weer helemaal mezelf.

Simone Kuiper MBA 22

Samenvatting

De overgang van jeugd- naar volwassenenzorg is een kwetsbaar moment voor jongeren met een ernstig verstandelijke beperking (EVB). Hun zorgvraag is meestal levenslang en vrij stabiel, maar rond het 18e levensjaar verandert de organisatie van de zorg behoorlijk. Binnen de Wet langdurige zorg (Wlz) blijft het recht op zorg bestaan, maar in de praktijk verschuiven verantwoordelijkheden, financiering en de manier waarop zorg wordt georganiseerd. Dat kan gevolgen hebben voor de continuïteit en kwaliteit van zorg.

Dit onderzoek kijkt naar hoe directeuren en managers binnen Wlz-zorgorganisaties met deze overgang omgaan. Daarbij staat discretionaire ruimte centraal: de mate waarin zij binnen wet- en beleidskaders eigen keuzes kunnen maken. De onderzoeksvraag is: hoe gebruiken directeuren en managers hun discretionaire ruimte, en wat betekent dat voor de continuïteit en kwaliteit van de overgang van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met EVB?

Het onderzoek is kwalitatief en verkennend van aard. Er is een analyse gedaan van wet- en beleidsdocumenten, met name rond de Wlz. Daarnaast zijn interviews afgenomen met zorgdirecteuren en managers van Wlz-organisaties, en met een beleidsmedewerker van een regionaal zorgkantoor. De data zijn geanalyseerd met een reflexieve thematische analyse, waarbij aandacht was voor discretionaire ruimte en continuïteit en kwaliteit van zorg als belangrijke begrippen.

Uit de resultaten blijkt dat er op papier sprake is van continuïteit: jongeren houden na hun 18e hun Wlz-indicatie en recht op zorg. In de praktijk verloopt de overgang echter minder soepel. Organisatorische verschillen tussen regio's, wachtlijsten en een tekort aan beschikbare plekken spelen een grote rol. Daardoor wordt plaatsing vaak bepaald door beschikbaarheid in plaats van wat inhoudelijk het beste past.

Directeuren en managers proberen met hun discretionaire ruimte deze knelpunten op te vangen. Ze doen dat bijvoorbeeld door flexibel om te gaan met leeftijdsgrenzen, jongeren langer in de jeugdzorg te laten blijven en intern te schuiven met plekken. Die ruimte is belangrijk om onderbrekingen in zorg te voorkomen.

Tegelijkertijd zorgt diezelfde ruimte ook voor verschillen tussen organisaties en regio's. Hoe de overgang wordt ingericht hangt sterk af van lokale keuzes en samenwerking. Daardoor ontstaan verschillen in hoe voorspelbaar en consistent de zorg is, en zijn jongeren deels afhankelijk van waar zij terechtkomen.

Concluderend kan worden gezegd dat de overgang van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met EVB vooral een systeemvraagstuk is. Zolang financiering en beleid onvoldoende aansluiten bij hun levenslange en stabiele zorgbehoefte, blijft discretionaire ruimte nodig. Dit onderzoek laat zien dat die ruimte essentieel is om knelpunten op te vangen, maar ook kan leiden tot verschillen in uitvoering. Om de zorg consistent en minder afhankelijk van lokale keuzes te maken, zijn structurele aanpassingen nodig, zoals een bekostiging die in de uitvoeringspraktijk beter aansluit bij een levensloopgerichte zorgbehoefte, heroverweging van de harde grens van 18 jaar en betere samenwerking tussen organisaties.

Summary

The transition from youth to adult care is a vulnerable moment for young people with severe intellectual disabilities (ID). Although their care needs are usually lifelong and relatively stable, the organisational structure of care changes significantly around the age of 18. Under the Long-Term Care Act (WLz), the formal entitlement to care remains in place, but in practice responsibilities, funding structures, and care arrangements shift. These changes can affect the continuity and quality of care.

This study explores how directors and managers within long-term care organisations deal with this transition. It focuses on discretionary space: the degree of freedom managers have to make their own decisions within legal and policy frameworks. The central research question is: how do directors and managers use their discretionary space, and what role does this play in the continuity and quality of the transition from youth to adult care for young people with severe intellectual disabilities?

The study has a qualitative and exploratory design. It includes a document analysis of relevant legislation and policy documents, particularly the WLz and related implementation frameworks. In addition, semi-structured interviews were conducted with care directors and managers from long-term care organisations, as well as with a policy officer from a regional care office. The data were analysed using reflexive thematic analysis, with discretionary space as the main focus and continuity and quality of care as sensitising concepts.

The results show that at the policy level, there is formal continuity of care: after turning 18, young people retain their WLz indication and their right to care. In practice, however, the transition is strongly influenced by organisational factors, regional differences, and structural capacity shortages. Waiting lists and a lack of available places often mean that placement is determined by availability rather than by what is most appropriate in terms of care needs.

Directors and managers use their discretionary space to deal with these system pressures. They do so by applying age limits flexibly, extending stays in youth care settings, and rearranging internal placements. This discretionary space appears essential for preventing disruptions in care and safeguarding continuity.

At the same time, this room for manoeuvre leads to variation between organisations and regions. How the transition is organised depends heavily on local decisions, cooperation patterns, and interpretations of policy. As a result, differences arise in the predictability and consistency of care, making young people partly dependent on the organisation providing their support.

In conclusion, the transition from youth to adult care for young people with severe intellectual disabilities is primarily a systemic issue. As long as policy and financial frameworks do not sufficiently align with their lifelong and stable care needs, discretionary space remains necessary. This study shows that while discretionary decision-making by directors and managers is crucial in bridging system gaps, it also contributes to variation and inequality in practice. To make continuity and quality of care less dependent on local decision-making, structural changes are needed, including a more life-course-oriented funding model, reconsideration of the strict age boundary of 18, and stronger structural cooperation and coordination within and between care organisations.

1: Introductie

1.1 Aanleiding en achtergrond

De transitie van jeugd- naar volwassenenzorg vormt een belangrijk en complex moment binnen de gehandicaptenzorg. In dit onderzoek wordt specifiek gefocust op jongeren met een Wet langdurige zorg-indicatie (hierna: Wlz), voor jongeren met een ernstig verstandelijke beperking. Daarmee speelt de Wlz een centrale rol in de overgang van 18- naar 18+.

Een groot deel van de jongeren met een ernstig verstandelijke beperking (hierna: EVB) heeft al vóór het bereiken van de meerderjarigheid een Wlz-indicatie (Zorginstituut Nederland, 2025). Jongeren zonder Wlz-indicatie vallen onder andere wettelijke kaders, waardoor de overgang naar volwassenenzorg anders kan verlopen.

Hoewel de zorgbehoefte van deze jongeren doorgaans levenslang en relatief stabiel is, verandert rond het bereiken van de meerderjarigheid de organisatorische inrichting van zorg, de verantwoordelijkheidsverdeling en de wijze waarop ondersteuning wordt vormgegeven.

Een belangrijke dimensie van deze transitie ligt op het beleids- en organisatieniveau. Wet- en regelgeving vormen hierbij de formele kaders waarbinnen zorg wordt georganiseerd. Zorgorganisaties geven vervolgens zelf invulling aan deze kaders door ze te vertalen naar beleid, procedures en werkafspraken.

Binnen deze vertaling hebben directeuren en managers een zekere mate van discretionaire ruimte, waardoor zij mede bepalen hoe regelgeving in de praktijk wordt toegepast. Dit heeft invloed op de manier waarop de overgang naar volwassenenzorg daadwerkelijk vorm krijgt voor jongeren. Een voorbeeld hiervan is dat jongeren formeel hun Wlz-indicatie behouden na hun achttiende verjaardag, de wet garandeert deze continuïteit. In de praktijk blijkt echter dat organisaties zelf moeten bepalen hoe zij deze wettelijke continuïteit organiseren, bijvoorbeeld wanneer er geen passende 18+-plek beschikbaar is. Managers kiezen er dan soms voor om een jongere langer in een jeugdvoorziening te laten verblijven, om te voorkomen dat de jongere zonder zorg komt te zitten.

Hierdoor is niet alleen de landelijke wet- en regelgeving van betekenis, maar speelt ook de institutionele interpretatie ervan door zorgorganisaties een belangrijke rol in de continuïteit en kwaliteit van zorg voor deze groep jongeren. In dit onderzoek staat discretionaire ruimte centraal, omdat uit zowel de documentanalyse als de interviews blijkt dat directeuren en managers binnen de formele Wlz-kaders keuzes moeten maken die niet expliciet zijn vastgelegd, zoals het flexibel omgaan met leeftijdsgrenzen, het verlengen van verblijf in jeugdvoorzieningen of het intern herschikken van zorgplekken wanneer wachtlijsten en beperkte capaciteit de transitie bemoeilijken.

Uit nationale en internationale literatuur blijkt dat de overgang van jeugd- naar volwassenenzorg regelmatig gepaard gaat met knelpunten in continuïteit van zorg, afstemming tussen betrokken partijen en onduidelijkheid over verantwoordelijkheden (Brown et al., 2020; Van Vliet, 2012). Binnen de jeugdzorg werken jongeren meestal met stabiele teams en duidelijke afspraken, terwijl de overgang naar volwassenenzorg vaak gepaard gaat met nieuwe werkprocessen, andere beleidsafspraken en gewijzigde professionele rollen.

In dit onderzoek worden continuïteit en kwaliteit benaderd als sensitizing concepts (Blumer, 1954). Dit betekent dat deze begrippen richtinggevend zijn bij de analyse, zonder dat zij vooraf strikt worden afgebakend. Ze vormen een analytische bril om te begrijpen hoe directeuren en managers keuzes maken en hoe deze keuzes doorwerken in de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg.

Wetenschappelijke en grijze literatuur laat daarnaast zien dat er twee samenhangende kennislacunes bestaan. Enerzijds is er beperkte kennis over de invloed van beleid en regelgeving op de transitieprocessen. Anderzijds ontbreekt diepgaand inzicht in hoe deze transitie in de praktijk vorm krijgt binnen organisaties. Hoewel het landelijke beleidskader van de Wlz vrij duidelijk is, ontstaat op organisatieniveau ruimte om dit beleid naar de praktijk te vertalen. Bij die vertaling kunnen spanningen ontstaan die directe gevolgen hebben voor jongeren met EVB. Voor hen zijn voorspelbaarheid, langdurige relaties en continuïteit van ondersteuning essentieel.

De relevantie van dit onderzoek ligt in het beter begrijpen van hoe beleidsmatige en organisatorische keuzes binnen zorgorganisaties de transitie beïnvloeden. Hoewel financiering en wettelijke toegang binnen de Wlz grotendeels gelijk blijven, kunnen veranderingen in organisatie en uitvoering de kwaliteit en continuïteit van zorg onder druk zetten.

In dit onderzoek is bewust gekozen om te focussen op wet- en regelgeving en de beleidsmatige interpretatie daarvan binnen organisaties, omdat deze de formele kaders vormen waarbinnen organisaties handelen. Uit de literatuur blijkt dat knelpunten in de praktijk van transitiezorg al relatief goed in beeld zijn, terwijl minder bekend is over hoe beleidskeuzes en interpretaties binnen organisaties hieraan bijdragen. Gezien de omvang van het onderzoek was het niet haalbaar om zowel praktijkervaringen als beleidsprocessen volledig te onderzoeken. Daarom ligt de focus binnen dit onderzoek op beleid en organisatie.

1.2 Probleemstelling

Transitiezorg wordt omschreven als een doelbewust en gepland proces waarin aandacht wordt besteed aan de medische, psychosociale en ontwikkelingsbehoeften van jongeren met chronische aandoeningen of beperkingen, met als doel goed gecoördineerde en continue zorg bij de overgang naar volwassenenzorg (Blum et al., 1993). Voor jongeren met EVB en hun gezinnen vormt deze overgang een bijzonder ingrijpende fase.

In de praktijk verloopt de transitie regelmatig moeizaam en kunnen hiaten in zorg ontstaan, wat leidt tot verhoogde stress bij ouders en risico's voor het welzijn van de jongere (Van Vliet, 2012). Deze stress kan zich bijvoorbeeld uiten in onzekerheid over het behoud van passende zorg, zorgen over wisselingen van hulpverleners en het wegvallen van vertrouwde contactpersonen, en een toegenomen regeldruk doordat ouders zelf zorg moeten coördineren en afstemmen tussen verschillende instanties. Onderzoek laat zien dat een tijdige voorbereiding, warme overdracht en overgang bijdragen aan betere uitkomsten (Embregts et al., 2023). Tegelijkertijd is wetenschappelijke kennis specifiek gericht op jongeren met EVB schaars, waardoor onduidelijk blijft in hoeverre bestaande transitiezorgmodellen aansluiten bij deze doelgroep (Jacobs et al., 2018).

Jongeren met EVB kenmerken zich door een blijvend laag ontwikkelingsniveau en een hoge afhankelijkheid van ondersteuning. Veranderingen in zorgverleners, structuur of omgeving kunnen daarom grote impact hebben op hun stabiliteit en welzijn. Tijdens de overgang naar volwassenenzorg veranderen echter organisatorische kaders en verantwoordelijkheden, terwijl de zorgvraag grotendeels gelijk blijft. Binnen het gefragmenteerde Nederlandse zorgstelsel, waarin verschillende wetten, financieringsstromen en verantwoordelijkheden naast elkaar bestaan, kan deze overgang extra complex worden (Bouwman, 2023).

Het probleem lijkt niet alleen te liggen in de landelijke regels, maar mogelijk ook in de manier waarop organisaties deze regels invullen. Verschillen in keuzes binnen organisaties zouden ertoe kunnen leiden dat de continuïteit en kwaliteit van zorg variëren, wat kan bijdragen aan ongelijkheid in de overgang naar volwassenenzorg. Jongeren zijn daarmee mogelijk mede afhankelijk van de organisatie waar zij zorg ontvangen. Tegelijkertijd is nog beperkt inzicht in hoe deze verschillen precies tot stand

komen en welke rol de discretionaire ruimte van managers en directeuren daarbij speelt. Dit onderzoek richt zich daarom op de manier waarop organisaties deze regels vertalen naar beleid en praktijk.

1.3 Relevantie van het onderzoek

Dit onderzoek kent meerdere vormen van relevantie.

Wetenschappelijke relevantie

Dit onderzoek draagt wetenschappelijk bij door inzicht te bieden in hoe discretionaire bevoegdheid vorm krijgt binnen de gehandicaptenzorg. Uit het verkennend literatuuronderzoek blijkt dat transitiezorg voor jongeren met EVB en een Wlz-indicatie vooral wordt beschreven vanuit praktische, organisatorische en zorginhoudelijke perspectieven (bijv. Van Vliet, 2012; Embregts et al., 2023; Brown et al., 2020), terwijl de beleidsmatige en bestuurlijke afwegingen binnen organisaties minder expliciet worden uitgewerkt (bijv. Jacobs et al., 2018). De nadruk ligt daarbij met name op knelpunten in de overgang van 18- naar 18+ en op de organisatie van zorg (bijv. Bhaumik et al., 2011; Franklin et al., 2019), en minder op de interne besluitvorming die hieraan ten grondslag ligt.

Daarmee richt dit onderzoek zich op een relatief onderbelicht aspect binnen de transitieliteratuur en draagt het bij aan het dichten van een kennislacune op het snijvlak van beleid, organisatie en zorgpraktijk.

Maatschappelijke relevantie

Maatschappelijk is dit onderzoek relevant omdat de overgang van jeugd- naar volwassenenzorg structureel onder druk staat door systeemgrenzen, wachtlijsten en capaciteitsproblemen. Uit eerder onderzoek blijkt dat deze transitie regelmatig gepaard gaat met hiaten in zorg, onduidelijkheid over verantwoordelijkheden en een gebrek aan samenhang tussen betrokken partijen (Van Vliet, 2012; Brown et al., 2020). Jongeren met EVB zijn extra afhankelijk van stabiele zorgrelaties en voorspelbare ondersteuning, omdat veranderingen in structuur en omgeving grote impact hebben op hun welzijn (Embregts et al., 2023). Inzicht in hoe organisaties deze overgang vormgeven is daarom van belang voor het voorkomen van zorgonderbrekingen en het versterken van continuïteit voor een kwetsbare doelgroep.

Praktische relevantie

Het onderzoek biedt praktische handvatten voor zorgorganisaties en zorgprofessionals om transitiezorg beter te organiseren. Eerder onderzoek laat zien dat tijdige voorbereiding, warme overdracht en goede samenwerking bijdragen aan betere uitkomsten in de transitie (Bhaumik et al., 2011; Franklin et al., 2019). Door inzicht te geven in werkzame strategieën en knelpunten in de uitvoering helpt het organisaties bij het verbeteren van overdracht, samenwerking en voorbereiding binnen 18-/18+ trajecten. Daarmee draagt het onderzoek bij aan zowel beleidsontwikkeling als het dagelijks handelen van managers en teams.

Persoonlijke relevantie

Persoonlijk sluit dit onderzoek aan bij mijn werkervaring in de gehandicaptenzorg, waarin ik de impact van transitiemomenten op jongeren van dichtbij heb gezien. In de praktijk viel daarbij met name op dat het voor jongeren met EVB na het bereiken van de meerderjarigheid steeds moeilijker is om een passende vervolgplek te vinden, mede door de toenemende krapte in het zorgaanbod. Binnen mijn zorgorganisatie vraagt dit regelmatig om intensieve afstemming en het actief zoeken naar geschikte vervolgvorzieningen, waarbij wij als dossierhouder ook een zorgplicht hebben om continuïteit van zorg te waarborgen. Tegelijkertijd is het in de praktijk niet vanzelfsprekend dat er tijdig een passende plek beschikbaar is. Deze praktijkervaring heeft bijgedragen aan mijn motivatie om dit onderwerp zorgvuldig en vanuit meerdere perspectieven te onderzoeken.

1.4 Doelstelling van het onderzoek

De transitie van jeugd- naar volwassenenzorg wordt beïnvloed door een complex samenspel van beleidsmatige, organisatorische en systeemfactoren. Zorgprofessionals op management- en directieniveau spelen hierin een sleutelrol doordat zij landelijke kaders vertalen naar organisatorisch beleid en dagelijkse praktijkvoering.

Het doel van dit onderzoek is inzicht verkrijgen in hoe directeuren en zorgmanagers beleids- en organisatorische kaders ervaren, interpreteren en toepassen binnen de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met EVB, en welke knelpunten en oplossingsrichtingen zij daarbij signaleren. Hiermee wordt duidelijk hoe beleid en organisatie de continuïteit en kwaliteit van zorg beïnvloeden.

1.5 Onderzoeksvragen

Centrale onderzoeksvraag

Hoe zetten directeuren en managers hun discretionaire bevoegdheid in en welke rol speelt dat in de continuïteit en kwaliteit van de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met EVB?

Deelvragen

1. Welke beleidskaders en richtlijnen beïnvloeden de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg bij jongeren met EVB?
2. Hoe beïnvloeden organisatorische structuren en procedures binnen zorginstellingen de continuïteit en kwaliteit van de transitie?
3. Welke knelpunten ervaren directeuren en managers bij het realiseren van een soepele en humane transitie?
4. Welke strategieën en praktijken beschrijven directeuren en managers als bevorderend voor continuïteit en kwaliteit?

1.6 Onderzoeksopzet

Dit onderzoek was kwalitatief van aard en bekeek hoe beleid en organisatie de uitvoering van transitiezorg beïnvloedden. Om zowel de formele context als de praktijkervaringen te begrijpen, werd een combinatie van literatuurstudie, documentanalyse en semi-gestructureerde interviews toegepast.

Allereerst werd er een documentanalyse uitgevoerd van relevante wet- en regelgeving en beleidsdocumenten, met nadruk op de Wlz en bijbehorende beleidskaders. Deze analyse had als doel om niet alleen de relevante wet- en regelgeving te beschrijven, maar ook te duiden hoe en waarom deze kaders de praktijk vormgaven.

Daarnaast werden semi-gestructureerde interviews gehouden met zorgdirecteuren, zorgmanagers en beleidsmedewerkers die betrokken zijn bij de transitie van jongeren met EVB. Geïnterviewden werden via purposive sampling geselecteerd, zodat zij beschikken over relevante ervaring met beleids- en organisatorische besluitvorming.

De interviews werden geanalyseerd op basis van terugkerende thema's, met reflexieve thematische analyse als leidraad (Braun & Clarke, 2006; 2019). Hierbij werden sensitizing concepts uit het conceptueel model gebruikt als richtinggevend kader, terwijl ruimte bleef voor nieuwe thema's die vanuit de data ontstonden. Door systematisch coderen, groeperen en interpreteren ontstond inzicht in hoe beleid en organisatorische keuzes in de praktijk doorwerkten in transitiezorg.

1.7 Plan van aanpak

Het onderzoek verliep in vijf opeenvolgende fasen. In de eerste fase werd een literatuurstudie uitgevoerd en werden relevante beleidsdocumenten geanalyseerd om het theoretisch kader en de onderzoeksvragen verder te verfijnen. Vervolgens werd in de ontwerpfase de onderzoeksopzet geconcretiseerd, inclusief topiclijsten en selectie van geïnterviewden.

In de derde fase vond dataverzameling plaats door middel van interviews en documentanalyse. Daarna volgde de analysefase, waarin de verzamelde data thematisch werd geanalyseerd en werd gekoppeld aan beleids- en organisatorische contexten. In de afsluitende fase werden de bevindingen geïntegreerd in conclusies en aanbevelingen gericht op continuïteit en kwaliteit van de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg.

1.8 Leeswijzer

Na deze inleiding gaat hoofdstuk 2 dieper in op het theoretisch kader. Eerst worden de kernbegrippen uitgewerkt, te beginnen met transitiezorg en de kenmerken van jongeren met een ernstig verstandelijke beperking (EVB). Vervolgens wordt de structurele context beschreven in de vorm van het Nederlandse zorgstelsel. Daarna wordt ingegaan op de theoretische concepten die centraal staan in dit onderzoek, waaronder discretionaire bevoegdheid, continuïteit en kwaliteit van zorg.

In hoofdstuk 3 wordt de onderzoeksopzet toegelicht. Hier beschrijf ik hoe de documentanalyse en de semi-gestructureerde interviews zijn uitgevoerd, hoe de geïnterviewden zijn geselecteerd en hoe de thematische analyse is toegepast.

Hoofdstuk 4 presenteert de resultaten. Eerst volgt de documentanalyse van wet- en regelgeving, daarna de bevindingen uit de interviews, zoals hoe organisaties omgaan met leeftijdsgrenzen, capaciteitstekorten en de inzet van discretionaire ruimte.

In hoofdstuk 5 worden deze resultaten besproken in relatie tot bestaande literatuur. Daarbij komen onder andere de spanning tussen zorglogica en systeemlogica, de rol van discretionaire bevoegdheid en de gevolgen voor continuïteit en kwaliteit van zorg aan bod.

Tot slot bevat hoofdstuk 6 de conclusies en aanbevelingen. Hier wordt de centrale onderzoeksvraag beantwoord, worden de belangrijkste inzichten samengevat en volgen aanbevelingen voor zowel beleid als praktijk, aangevuld met suggesties voor vervolgonderzoek.

2: Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt het theoretisch kader van het onderzoek uitgewerkt. Allereerst worden kernbegrippen en context beschreven, waaronder transitiezorg en de kenmerken van jongeren met een ernstig verstandelijke beperking (EVB). Vervolgens worden de theoretische concepten besproken die centraal staan in dit onderzoek, zoals discretionaire bevoegdheid en continuïteit en kwaliteit van zorg. Daarnaast wordt het Nederlandse zorgstelsel geschetst als structurele context waarbinnen transitiezorg plaatsvindt. Samen vormen deze onderdelen het analytisch kader voor de interpretatie van de empirische bevindingen in hoofdstuk 4.

2.1 Transitiezorg

Transitiezorg wordt in de literatuur omschreven als een doelbewust en gepland proces dat jongeren met chronische aandoeningen of beperkingen ondersteunt bij de overgang van kinder- naar volwassenenzorg. Dit proces omvat meer dan een formele overdracht van zorg en richt zich op tijdige voorbereiding, afstemming en begeleiding rondom de overstap, met als doel het waarborgen van continuïteit van zorg en ondersteuning (Blum et al., 1993).

Internationale richtlijnen benadrukken dat transitie niet moet worden opgevat als een eenmalig moment, maar als een gefaseerd traject dat al vóór de feitelijke overgang start en doorloopt na instroom in de volwassenenzorg. Daarbij wordt gewezen op het belang van duidelijke verantwoordelijkheidsverdeling, samenwerking tussen betrokken partijen en het voorkomen van discontinuïteit in zorg (NICE, 2016).

Empirisch onderzoek laat zien dat deze overgang in de praktijk regelmatig gepaard gaat met knelpunten in continuïteit en afstemming, vooral wanneer organisatorische verantwoordelijkheden en zorgstructuren veranderen (Van Staa et al., 2008; Brown et al., 2020). Hoewel de zorgbehoefte van jongeren vaak relatief stabiel blijft, verandert de context waarbinnen zorg wordt georganiseerd. Dit kan leiden tot onzekerheid, verlies van samenhang en verschillen in de uitvoering van zorg.

Voor jongeren met een ernstig verstandelijke beperking (EVB) is transitiezorg daardoor in het bijzonder een organisatorisch en beleidsmatig vraagstuk. Deze doelgroep is sterk afhankelijk van stabiliteit, voorspelbaarheid en vaste zorgrelaties, waardoor veranderingen in organisatie en aansturing directe gevolgen kunnen hebben voor hun welzijn. In dit onderzoek wordt transitiezorg daarom benaderd vanuit het perspectief van beleid en organisatie, met specifieke aandacht voor de rol van discretionaire bevoegdheid van directeuren en managers in het waarborgen van continuïteit en kwaliteit van zorg.

2.2 Kenmerken van jongeren met EVB

Jongeren met een ernstig verstandelijke beperking (EVB) hebben blijvende beperkingen in zowel het intellectueel als het adaptief functioneren, die ontstaan tijdens de ontwikkelingsperiode. Dit betekent dat zij in hoge mate afhankelijk zijn van ondersteuning bij vrijwel alle aspecten van het dagelijks leven, waaronder communicatie, zelfzorg, sociale interactie en daginvulling (APA, 2013; AAIDD, 2021).

Binnen de Nederlandse context vormt de leeftijd van 18 jaar een belangrijke systeemgrens. In de beleidsregels van de Wet langdurige zorg (Wlz) geldt dat de beperkingen vóór het achttiende levensjaar moeten zijn ontstaan om in aanmerking te komen voor langdurige zorg op grond van een verstandelijke beperking (Zorginstituut Nederland, 2025). Deze leeftijdsgrens markeert daarmee niet alleen een ontwikkelingsfase, maar ook een overgang tussen zorgwetten en verantwoordelijkheden.

Kenmerkend voor jongeren met EVB is dat hun zorgbehoefte doorgaans levenslang en relatief stabiel is. Rond de overgang naar volwassenheid verandert de ondersteuningsbehoefte inhoudelijk meestal

niet fundamenteel. Wat wel verandert, is de context waarbinnen zorg wordt georganiseerd, zoals de zorgsetting, betrokken professionals en de manier waarop zorg wordt gefinancierd en aangestuurd. Juist deze contextveranderingen kunnen grote impact hebben, omdat jongeren met EVB sterk afhankelijk zijn van stabiliteit, voorspelbaarheid en vaste zorgrelaties.

Onderzoek laat zien dat veranderingen in begeleiders, dagstructuur of zorgomgeving bij deze doelgroep kunnen leiden tot stress, ontregeling en verlies van functioneren (Embregts et al., 2023). Daarmee is de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met EVB primair een organisatorisch en systeemvraagstuk, waarin continuïteit van context en begeleiding cruciaal is. Deze kenmerken onderstrepen het belang van beleidsmatige en organisatorische keuzes tijdens de transitie en vormen de achtergrond voor de focus op discretionaire ruimte van directeuren en managers in dit onderzoek.

2.3 Het Nederlandse zorgstelsel als context voor transitie

De transitie van jeugd- naar volwassenenzorg vindt plaats binnen een gefragmenteerd Nederlands zorgstelsel, waarin verschillende wetten ieder een eigen toegangspoort, financieringssysteem en verantwoordelijkheidsverdeling kennen. Voor jongeren met een ernstig verstandelijke beperking (EVB) zijn met name de Jeugdwet, de Wet langdurige zorg (Wlz) en in sommige gevallen de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) relevant. Deze domeinscheiding vormt een belangrijke structurele context voor de organisatie van transitiezorg.

Binnen de Wlz is sprake van formele continuïteit van zorg. Veel jongeren met EVB beschikken al vóór hun achttiende levensjaar over een Wlz-indicatie, waardoor het bereiken van de meerderjarigheid niet leidt tot verlies van zorgaanspraak (Zorginstituut Nederland, 2025). Tegelijkertijd markeert de leeftijd van 18 jaar een duidelijke organisatorische en financiële overgang. Zorgvormen, aansturing en verantwoordelijkheden veranderen, terwijl de zorgbehoefte van deze doelgroep doorgaans stabiel blijft. De transitie is daarmee minder een vraagstuk van toegang tot zorg dan van organisatie en uitvoering.

Wetenschappelijk onderzoek beschrijft het Nederlandse zorgstelsel als sterk gefragmenteerd, met gescheiden domeinen en beperkte samenhang in verantwoordelijkheden en financiering (Valentijn et al., 2013; Goodwin et al., 2014). Deze stelselfragmentatie wordt vooral zichtbaar rond overgangsmomenten, wanneer meerdere wetten en uitvoerende partijen samenkomen. Het SCP-rapportage en onderzoek van Bouwmans laten zien dat dergelijke 'schotten' tussen domeinen afstemming bemoeilijken en het risico op discontinuïteit vergroten, met name voor doelgroepen met een levenslange en intensieve zorgbehoefte (Den Draak & Plaisier, 2021; Bouwmans, 2023).

In de praktijk worden plaatsingsbeslissingen en doorstroomprocessen daardoor niet uitsluitend bepaald door zorginhoudelijke passendheid, maar ook door beschikbare capaciteit, wachtlijsten en regionale verschillen in aanbod. Dit sluit aan bij literatuur over beleidsuitvoering onder schaarste, waarin wordt beschreven dat organisaties noodgedwongen prioriteren en pragmatische afwegingen maken binnen beperkte middelen (Lipsky, 1980; Brodtkin, 2012). Passende zorg krijgt in deze context een uitvoeringsgerichte invulling, waarin haalbaarheid en beschikbaarheid zwaar meewegen.

Voor jongeren met EVB maakt deze systeeminrichting de transitie extra kwetsbaar. Hun afhankelijkheid van stabiliteit, voorspelbaarheid en vaste zorgrelaties botst met een zorgstelsel waarin organisatorische herinrichting en capaciteitstekorten een grote rol spelen. Binnen deze context krijgen directeuren en managers een sleutelpositie. Zij opereren op het snijvlak van wet- en regelgeving, organisatie en praktijk en vertalen beleidskaders naar uitvoerbare zorgoplossingen. Het zorgstelsel vormt daarmee een belangrijke randvoorwaarde voor de inzet van discretionaire ruimte en voor de manier waarop continuïteit en kwaliteit van zorg in de transitie worden vormgegeven

De beschreven structuur van het Nederlandse zorgstelsel vormt daarmee een belangrijke context voor de empirische bevindingen in hoofdstuk 4, waarin zichtbaar wordt hoe verschillen in financiering, verantwoordelijkheden en regionale samenwerking in de praktijk doorwerken in de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met EVB.

2.4 Discretionaire bevoegdheid van directeuren en managers

Binnen dit onderzoek wordt discretionaire bevoegdheid gebruikt als analytisch concept om te begrijpen hoe wet- en regelgeving in de praktijk wordt vertaald naar organisatiebeleid en dagelijkse zorguitvoering. De Wet langdurige zorg (Wlz) vormt het landelijke kader voor de organisatie en financiering van intensieve, langdurige zorg (Wet langdurige zorg, 2026). Hoewel deze wet de toegang tot zorg en de hoofdlijnen van financiering vastlegt, laat zij ruimte voor uitvoerende partijen om beleid en uitvoering nader in te vullen. Hierdoor beschikken directeuren en managers over handelingsruimte bij het organiseren en afstemmen van zorg.

Discretionaire bevoegdheid verwijst naar de ruimte die professionals hebben om binnen wettelijke, beleidsmatige en organisatorische kaders eigen afwegingen te maken. Dit concept vindt zijn oorsprong in de theorie van street-level bureaucracy van Lipsky (1980), waarin wordt beschreven dat beleid in de praktijk nooit volledig door regels wordt gedicteerd. Professionals worden geconfronteerd met situaties die niet eenduidig zijn vastgelegd, waardoor interpretatie en afweging noodzakelijk zijn. Brodtkin (2012) benadrukt dat deze discretionaire ruimte geen uitzondering is, maar een structureel kenmerk van beleidsuitvoering in complexe publieke domeinen.

Binnen de literatuur worden verschillende vormen van discretionaire ruimte onderscheiden, waaronder interpretatieve ruimte (het duiden van abstracte regels), procedurele ruimte (keuzes in processen en organisatie), prioriteringsruimte (afwegingen onder schaarste) en maatwerkruimte (afwijken van standaardprocedures). Deze vormen van ruimte komen vooral naar voren wanneer regelgeving onvoldoende aansluit bij concrete situaties, middelen schaars zijn of zorginhoudelijke waarden botsen met organisatorische kaders (Bennett, 2022).

In de context van transitiezorg voor jongeren met EVB is discretionaire bevoegdheid van bijzonder belang. De Wlz biedt formeel continuïteit van zorg, maar laat open hoe deze continuïteit organisatorisch moet worden gerealiseerd. Directeuren en managers maken daardoor keuzes over onder meer plaatsing, timing van de overgang, inzet van capaciteit en samenwerking met andere partijen. Deze keuzes bepalen in belangrijke mate hoe de transitie in de praktijk verloopt.

Discretionaire ruimte maakt het mogelijk om maatwerk te leveren en zorgonderbrekingen te voorkomen, maar kan tegelijkertijd leiden tot verschillen in uitvoering tussen organisaties en regio's. Daarmee vormt discretie zowel een noodzakelijke voorwaarde voor continuïteit van zorg als een potentiële bron van variatie. In dit onderzoek wordt discretionaire bevoegdheid gebruikt om te analyseren hoe beleid, organisatie en zorgpraktijk in de transitie op elkaar inwerken.

2.5 Continuïteit en kwaliteit van zorg

Continuïteit van zorg betekent dat zorg goed op elkaar aansluit en over tijd samenhangend wordt ervaren. Dit is vooral belangrijk voor mensen met complexe zorgbehoeften, omdat zij sterk afhankelijk zijn van voorspelbaarheid, stabiele relaties en consistente ondersteuning in hun dagelijks functioneren. Verstoring in routines, wisselingen van professionals of onduidelijkheid over verantwoordelijkheden kan bij deze groep snel leiden tot stress, gedragsproblemen of terugval in functioneren. Het gaat daarom niet alleen om overdracht van informatie, maar ook om stabiele relaties en goede afstemming tussen zorgverleners (King et al., 2022; Hu, Wang & Li, 2020). Vooral in

transitieprocessen, zoals de overgang van jeugd- naar volwassenenzorg, is continuïteit essentieel om ontregeling, zorghiaten en verlies van zorgkwaliteit te voorkomen.

Deze begrippen zijn relevant binnen dit onderzoek omdat zij inzicht geven in de uitkomsten van keuzes die directeuren en managers maken binnen hun discretionaire ruimte. Waar discretionaire bevoegdheid zich richt op de besluitvorming en afwegingen in de praktijk, maken continuïteit en kwaliteit van zorg zichtbaar hoe deze keuzes worden ervaren en doorwerken in de zorg voor jongeren met EVB.

Toch is continuïteit moeilijk eenduidig te definiëren. Recente literatuur benadrukt dat continuïteit een multidimensionaal concept is, dat onder meer bestaat uit relationele, informatie- en managementcontinuïteit, terwijl er geen breed geaccepteerde, uniforme definitie bestaat die in alle contexten toepasbaar is (Okoh et al., 2025). Relationele continuïteit verwijst naar de aanwezigheid van stabiele en vertrouwde zorgverleners over langere tijd, wat vooral voor mensen met complexe zorgbehoeften essentieel is voor veiligheid, voorspelbaarheid en vertrouwen. Informatiecontinuïteit gaat over het systematisch en volledig overdragen van relevante gegevens, zodat zorgverleners beschikken over een gedeeld en actueel beeld van de cliënt en diens ondersteuningsbehoeften. Managementcontinuïteit betreft de samenhang en afstemming in de organisatie van zorg, waaronder consistente zorgplannen, duidelijke verantwoordelijkheden en gecoördineerde besluitvorming over tijd.

Bloem en Heywood (2018) benadrukken eveneens dat continuïteit van zorg een multidimensionaal concept is, waarin niet alleen overdracht, maar juist ook relationele en informatieaspecten een cruciale rol spelen.

Gerelateerd hieraan is het begrip kwaliteit van zorg. Al meer dan dertig jaar beschrijven auteurs dat “kwaliteit van zorg” zich moeilijk laat vangen in een ondubbelzinnige theoretische definitie omdat het begrip meerdere dimensies omvat en omdat percepties van kwaliteit sterk context- en ervaringsafhankelijk zijn (Van der Maas, 1994). Internationale kaders zoals van de World Health Organization benadrukken dat kwaliteit zorgdiensten betreft die de kans op gewenste gezondheidsuitkomsten vergroten en tegelijkertijd efficiënt, veilig en persoonsgericht moeten zijn, maar ook hier laten zij ruimte voor invulling naar context en doelgroep (WHO, 2025). Deze uiteenlopende invalshoeken illustreren dat kwaliteit, net als continuïteit, niet één vaste, objectieve definitie heeft die voor alle situaties geldt.

Omdat deze begrippen lastig scherp te definiëren zijn, worden ze in dit onderzoek niet vooraf theoretisch vastgelegd, maar te onderzoeken vanuit het perspectief van directeuren en managers in de praktijk van transitiezorg. Tijdens de interviews werd expliciet gevraagd welke aspecten van continuïteit en kwaliteit directeuren en managers belangrijk vinden en werden zij aangemoedigd om concrete praktijkvoorbeelden te geven. Door hun interpretaties en praktijkervaringen centraal te stellen, ontstaat inzicht in hoe continuïteit en kwaliteit concreet worden begrepen en gerealiseerd binnen organisaties. Vanwege deze open en context gebonden aard worden continuïteit en kwaliteit in dit onderzoek gebruikt als sensitizing concepts.

2.6 De wisselwerking tussen wet- en regelgeving, discretionaire ruimte en de uitvoering van transitiezorg

Het Nederlandse zorgstelsel is historisch georganiseerd langs afzonderlijke domeinen, waaronder de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Jeugdwet en de Wet langdurige zorg (Wlz). Sinds de hervormingen van 2015 zijn de grenzen tussen jeugd- en volwassenenzorg scherper geworden, wat geleid heeft tot verschillen in financiering, indicatiestelling en organisatorische verantwoordelijkheden.

Bij de overgang van jeugd- naar volwassenenzorg spelen drie elementen een rol: wet- en regelgeving, discretionaire ruimte van directeuren en managers, en de uitvoering van zorg in de praktijk.

Deze elementen beïnvloeden elkaar wederzijds: wet- en regelgeving bepalen de formele grenzen, discretionaire ruimte bepaalt hoe deze worden geïnterpreteerd, en die interpretaties werken door in de uitvoering van transitiezorg. Beleidskaders sturen zo de besluitvorming van directeuren en managers, terwijl ervaringen uit de praktijk soms aanleiding geven tot bijstelling van beleid of uitvoering.

2.7 Conceptueel kader

In dit onderzoek staat de wisselwerking centraal tussen wet- en regelgeving, de discretionaire ruimte van directeuren en managers, en de continuïteit en kwaliteit van zorg in de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met EVB. Deze elementen vormen het conceptuele kader van het onderzoek en maken zichtbaar hoe systeemkaders, organisatorische besluitvorming en zorguitkomsten met elkaar samenhangen.

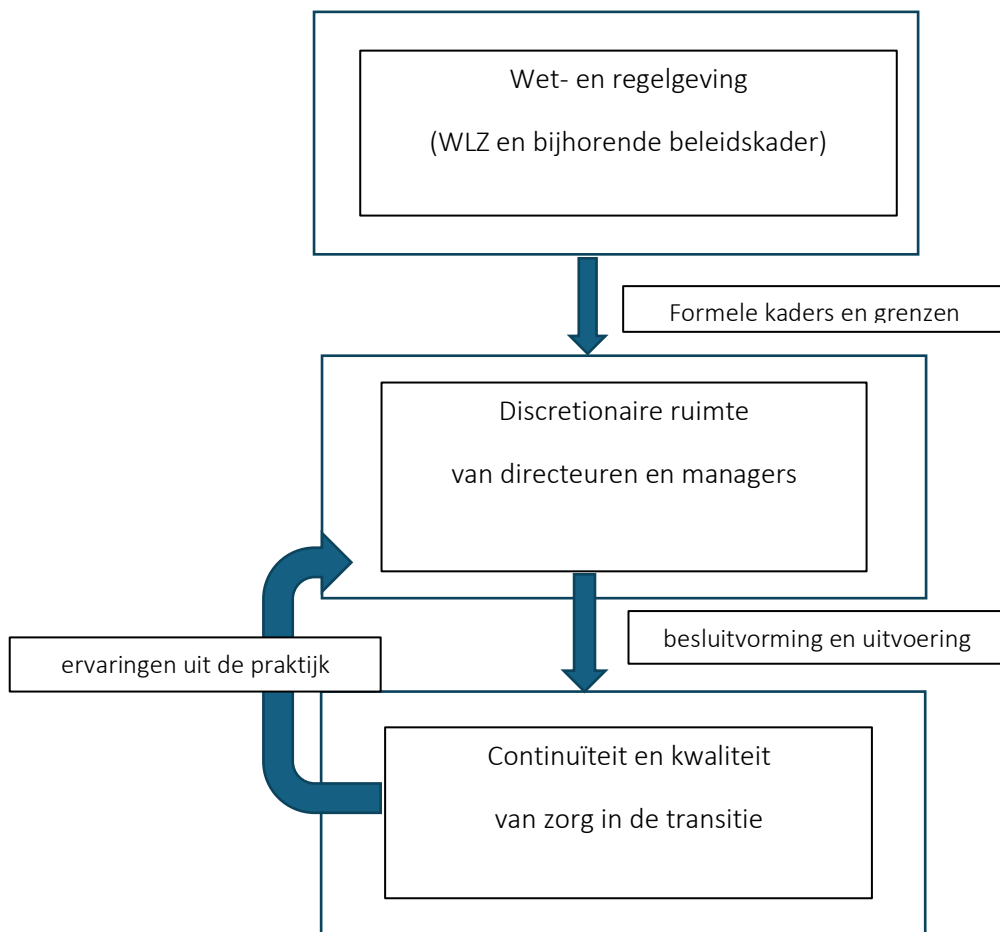
Wet- en regelgeving, met name de Wlz en bijbehorende beleids- en uitvoeringskaders, bepalen de formele context waarin transitiezorg plaatsvindt. Zij sturen op macroniveau de toegang tot zorg, financiering en verantwoordelijkheidsverdeling, en borgen formeel het recht op continuïteit van zorg na het achttiende levensjaar. Tegelijkertijd laten zowel beleid als literatuur zien dat deze formele continuïteit gepaard gaat met organisatorische en financiële verschuivingen. Wet- en regelgeving bieden daarmee richting, maar laten ruimte voor interpretatie en praktische invulling.

Die interpretatieruimte komt op organisatieniveau tot uiting in de discretionaire bevoegdheid van directeuren en managers. Onder discretionaire bevoegdheid wordt verstaan de handelingsruimte die zij hebben om binnen wettelijke en beleidsmatige kaders keuzes te maken over de organisatie en uitvoering van zorg. Deze ruimte wordt vooral zichtbaar wanneer regelgeving abstract is, capaciteit schaars is of bestaande richtlijnen onvoldoende aansluiten bij de zorgbehoefte van jongeren met EVB. Directeuren en managers vervullen hierin een bemiddelende rol tussen systeemlogica en zorglogica door beleidskaders te vertalen naar uitvoerbare oplossingen in de praktijk. Discretionaire ruimte maakt maatwerk mogelijk en kan bijdragen aan het voorkomen van zorgonderbrekingen, maar leidt tegelijkertijd tot variatie in de uitvoering van beleid tussen organisaties en regio's.

De gevolgen van deze beleidsmatige en organisatorische keuzes worden zichtbaar in de continuïteit en kwaliteit van zorg. In dit onderzoek worden deze begrippen gebruikt als sensitizing concepts: zij geven richting aan de analyse zonder vooraf strikt te worden gedefinieerd. Continuïteit heeft betrekking op zowel het voorkomen van zorgonderbrekingen als op de mate waarin zorgrelaties, zorginhoud en begeleiding over tijd samenhangend worden georganiseerd. Kwaliteit van zorg verwijst naar de mate waarin de geboden zorg aansluit bij de zorgbehoefte, ontwikkeling en stabiliteit van jongeren met EVB. De wijze waarop directeuren en managers hun discretionaire ruimte inzetten, beïnvloedt direct hoe continuïteit en kwaliteit van zorg in de praktijk tot stand komen.

Het conceptuele kader veronderstelt daarmee een wederzijdse relatie: wet- en regelgeving stellen de grenzen waarbinnen discretionaire ruimte ontstaat; de inzet van die ruimte bepaalt hoe beleid in de praktijk wordt vormgegeven; en deze praktijkinvulling werkt door in de ervaren continuïteit en kwaliteit van zorg. Ervaringen in de uitvoering kunnen op hun beurt aanleiding geven tot herinterpretatie van beleid en organisatorische aanpassingen.

Dit conceptuele kader vormt de analytische lens voor de empirische analyse in hoofdstuk 4 en de interpretatie van de bevindingen in hoofdstuk 5.



Figuur 1 laat het conceptuele kader van dit onderzoek zien. Het model wordt gebruikt om inzicht te krijgen in de samenhang tussen wet- en regelgeving, discretionaire ruimte en de uitvoering van transitiezorg. Het laat zien hoe beleidskaders, organisatorische besluitvorming en zorguitkomsten elkaar beïnvloeden. Het model dient als hulpmiddel bij de analyse van de empirische bevindingen.

3: Onderzoeksmethode

3.1 Onderzoeksdesign en onderzoek benadering

Dit onderzoek maakt gebruik van een kwalitatief en exploratief onderzoeksdesign. Een kwalitatieve benadering sluit goed aan bij de doelstelling van dit onderzoek, omdat deze methode zich richt op het begrijpen van ervaringen, interpretaties en handelingspraktijken van betrokkenen.

Omdat er nog beperkt inzicht bestaat in hoe deze processen in de praktijk vorm krijgen, is gekozen voor een exploratief design (Creswell & Poth, 2018). Dit onderzoek sluit aan bij een interpretivistische/constructivistische benadering, waarin ervan wordt uitgegaan dat de werkelijkheid niet vaststaat, maar tot stand komt in interactie en in de betekenis die betrokkenen eraan geven (Bryman, 2016; Creswell & Poth, 2018).

Deze benadering sluit aan bij de complexiteit van transitiezorg, waarin beleid, organisatie en professionele afwegingen continu op elkaar inwerken. Dit past binnen kwalitatief onderzoek, dat zich richt op het begrijpen van sociale processen en betekenisgeving in context (Creswell & Poth, 2018). Het doel is om inzicht te krijgen in hoe en waarom bepaalde verschijnselen zich in de praktijk voordoen (Denzin & Lincoln, 2018). Daarbij ligt de nadruk op onderliggende processen, betekenissen en mechanismen die richting geven aan het handelen van betrokkenen.

Het verkennende karakter van het onderzoek biedt ruimte om het vraagstuk vanuit verschillende perspectieven te benaderen en om nieuwe inzichten gedurende het proces mee te nemen. Door te werken met open geformuleerde onderzoeksvragen en een dataverzamelingsproces dat zich tijdens het onderzoek kan ontwikkelen, kunnen ook thema's naar voren komen die vooraf niet volledig te voorzien waren, maar wel relevant blijken voor het begrijpen van de transitiepraktijk. Dit sluit aan bij de kenmerken van kwalitatief en exploratief onderzoek, waarin flexibiliteit, iteratie en het volgen van emergente thema's centraal staan (Creswell & Poth, 2018; Bryman, 2016).

3.2 Onderzoekscontext

Het onderzoek vindt plaats binnen de Nederlandse gehandicaptenzorg, specifiek in organisaties die zorg bieden aan jongeren met EVB met een Wlz-indicatie. Binnen deze context vormt de overgang naar de volwassenenzorg een belangrijk en vaak complex proces. Hoewel deze jongeren meestal al vanaf jonge leeftijd binnen de Wlz vallen, verandert er rond de leeftijd van 18 jaar veel. Zo verschuiven verantwoordelijkheden, financiering en besluitvorming, en verandert ook de manier waarop zorg binnen organisaties is ingericht.

Hoewel het recht op Wlz-zorg blijft bestaan, verandert in de praktijk vaak de invulling van die zorg (Zorginstituut Nederland, 2025). Jongeren krijgen te maken met een andere dagindeling, nieuwe begeleiders en soms een andere woonplek. Ook worden ontwikkeldoelen en dagbesteding opnieuw bekeken, en moeten organisaties keuzes maken over wat passend is op het gebied van wonen, begeleiding en expertise. De overgang is daarmee niet alleen administratief van aard, maar heeft ook duidelijke gevolgen voor het dagelijks leven en de continuïteit van ondersteuning. In de literatuur over transitiezorg wordt benadrukt dat dergelijke overgangen risico's met zich meebrengen voor discontinuïteit in zorg, ondersteuning en relationele continuïteit (Blum et al., 1993; White & McManus, 2016; NICE, 2016).

Het onderzoek richt zich op organisaties die langdurige, vaak intramurale zorg bieden aan deze doelgroep. Omdat jongeren met EVB sterk afhankelijk zijn van een stabiele omgeving, vertrouwde begeleiders en duidelijke routines. Veranderingen in teams, organisatie of zorginhoud kunnen mogelijk gevolgen hebben voor de ervaren continuïteit van zorg voor de jongere en diens omgeving.

De geïnterviewden in dit onderzoek zijn vooral zorgdirecteuren en zorgmanagers. Zij bevinden zich op het snijvlak van beleid en praktijk en zijn betrokken bij zowel besluitvorming als de uitvoering daarvan. Vanuit hun rol vertalen zij beleidskaders naar concrete keuzes in de organisatie, zoals de inrichting van teams, werkprocessen en individuele zorgtrajecten. Binnen deze functies hebben zij ruimte om eigen afwegingen te maken. Binnen de kaders van wet- en regelgeving en organisatiebeleid bepalen zij bijvoorbeeld hoe zorg wordt ingericht, hoe middelen worden ingezet en hoe teams worden georganiseerd. Deze ruimte maakt dat hun keuzes en prioriteiten direct invloed hebben op hoe de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg in de praktijk verloopt.

Deze context maakt het mogelijk om te onderzoeken hoe directeuren en managers omgaan met beleids- en organisatievraagstukken, en hoe dit doorwerkt in de zorg voor jongeren met EVB tijdens de overgang naar volwassenheid.

3.3 Dataverzameling

Voor dit onderzoek is gekozen voor een combinatie van documentanalyse en semi-gestructureerde interviews. Deze methoden vullen elkaar aan doordat zij zowel formele beleidskaders als organisatorische keuzes en praktijkervaringen van directeuren en managers in kaart brengen.

Eerdere opties zoals groepsgesprekken zijn bewust komen te vervallen, omdat individuele diepte-interviews beter aansluiten bij het doel van dit onderzoek. In een groepssetting kan de aanwezigheid van collega's of professionals binnen dezelfde organisatie de mate van openheid beïnvloeden, waardoor deelnemers mogelijk minder vrijuit spreken over organisatorische keuzes en ervaringen in de praktijk (Bryman, 2016). Daarnaast zijn geïnterviewden bewust geworven uit verschillende organisaties, waardoor gezamenlijke groepsgesprekken praktisch minder passend waren en bovendien de kans op minder open en eerlijke antwoorden verder zouden kunnen vergroten. Individuele interviews bieden daarom meer ruimte voor verdieping en het bespreken van contextgebonden en mogelijk gevoelige onderwerpen (Creswell & Poth, 2018).

3.3.1 Documentanalyse

Om de beleidsmatige en juridische context van de overgang van jeugd- naar volwassenenzorg binnen de Wlz beter te begrijpen, is een documentanalyse uitgevoerd. Deze analyse richtte zich op relevante wet- en regelgeving, beleidsstukken en uitvoeringsrichtlijnen, met speciale aandacht voor de Wlz en de bijbehorende beleidskaders.

Voor de analyse zijn officiële bronnen gebruikt, zoals documenten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Deze bronnen bieden inzicht in hoe het zorgstelsel in Nederland is ingericht en hoe wet- en regelgeving is vormgegeven.

De documentanalyse fungeert als contextueel referentiekader voor het kwalitatieve deel van het onderzoek. De resultaten van deze analyse hebben bovendien geholpen om de thema's voor de interviews te verfijnen en om de ervaringen van directeuren en managers binnen het bredere systeem te plaatsen.

3.3.2 Semi-gestructureerde interviews

Naast de documentanalyse zijn semi-gestructureerde interviews afgenomen. Deze vorm van interviewen biedt een combinatie van structuur en flexibiliteit: er wordt gewerkt met vooraf vastgestelde thema's, maar geïnterviewden krijgen de ruimte om eigen ervaringen, interpretaties en

voorbeelden te delen. Hierdoor is zowel vergelijkbaarheid tussen interviews mogelijk als verdieping op contextspecifieke thema's (Kvale & Brinkmann, 2015).

De interviews duurden gemiddeld 45 tot 60 minuten en zijn, afhankelijk van praktische mogelijkheden, zowel fysiek als online afgenomen. Alle gesprekken zijn met toestemming opgenomen en volledig getranscribeerd, zodat ze grondig konden worden geanalyseerd.

3.3.3 Interviewthema's en leidraad

Om een duidelijke samenhang te waarborgen tussen het theoretisch kader en de empirische dataverzameling is de interviewleidraad opgebouwd rondom drie kernconcepten uit hoofdstuk 2: wet- en regelgeving, discretionaire ruimte en transitiezorg. Deze kernconcepten vormden het uitgangspunt voor de formulering van de interviewthema's.

De interviews waren semi-gestructureerd van aard en boden ruimte om door te vragen op ervaringen, voorbeelden en contextspecifieke situaties die door de geïnterviewden werden ingebracht. De volledige interviewleidraad voor zorgdirecteuren en zorgmanagers, evenals de aangepaste leidraad voor het zorgkantoor, is opgenomen in bijlage 2.

Door de interviewthema's direct te baseren op het conceptuele kader is een consistente lijn aangebracht tussen theorie, dataverzameling en analyse.

3.3.4 Selectie van geïnterviewden

Voor dit onderzoek is gebruikgemaakt van een doelgerichte selectie van geïnterviewden (purposive sampling), aangevuld met de sneeuwbalmethode. Deze strategie is passend binnen kwalitatief onderzoek omdat geïnterviewden worden geselecteerd op basis van hun relevante kennis en ervaring met het onderzochte fenomeen (Patton, 2015; Etikan et al., 2016). Geïnterviewden zijn geselecteerd op basis van hun strategische of tactische positie binnen het Wlz-domein, waarin zij betrokken zijn bij zowel beleidsvorming als de organisatie van volwassenenzorg voor jongeren met EVB.

Deze directeuren en managers hebben een bepaalde mate van handelingsvrijheid, waardoor zij goed kunnen uitleggen hoe beleidskeuzes tot stand komen en hoe deze keuzes zich vertalen naar de dagelijkse zorgpraktijk.

Door geïnterviewden uit verschillende organisaties en op verschillende functieniveaus te betrekken, is een diverse onderzoeksgroep ontstaan. Deze variatie maakt het mogelijk om zowel patronen die meerdere organisaties overstijgen als verschillen die specifiek zijn voor een bepaalde context in kaart te brengen. Zo ontstaat een genuanceerd beeld van hoe de zorg voor jongeren met EVB in de volwassenenzorg van de Wlz wordt vormgegeven.

In totaal zijn drie Wlz-zorgorganisaties uit Noord- en Zuid-Holland betrokken bij het onderzoek. Binnen deze organisaties zijn vier directeuren geïnterviewd, waaronder:

- Twee directeuren met verantwoordelijkheid voor zowel jeugd- als volwassenenzorg (binnen een geïntegreerde organisatiestructuur),
- Eén directeur met portefeuille jeugd,
- Eén directeur met portefeuille volwassenenzorg.

Twee van de directeuren waren in eerdere functies werkzaam binnen andere zorgorganisaties. Dit maakte het mogelijk om Wlz-transities niet alleen vanuit de huidige organisatiecontext te benaderen, maar ook vanuit ervaringen met verschillende organisatorische werkwijzen.

Daarnaast zijn zeven zorgmanagers geïnterviewd, eveneens afkomstig uit de drie zorgorganisaties. Hun portefeuilles zijn divers ingevuld:

- Jeugd: 3 managers
- Volwassenen: 4 managers

Binnen deze groep is sprake van variatie in werkervaring: de meerderheid werkt langer dan vijf jaar binnen de organisatie, terwijl twee directeuren en twee managers korter dan vijf jaar in dienst zijn.

Naast interne perspectieven is één beleidsmedewerker van het regionale zorgkantoor geïnterviewd. Deze geïnterviewde is betrokken bij de uitvoering van het Wlz-inkoop- en contracteerbeleid en het toezicht op de continuïteit en kwaliteit van langdurige zorg. Het zorgkantoor vervult binnen de Wlz een centrale rol als schakel tussen beleid, zorgaanbieders en financiering. Het interview is geselecteerd om inzicht te krijgen in hoe beleidskaders in de praktijk worden toegepast en hoe samenwerking en verantwoordelijkheidsverdeling in de transitie van jongeren met EVB daadwerkelijk vorm krijgen.

De interviews hebben plaatsgevonden op diverse locaties: fysiek op zorglocaties, digitaal via Microsoft Teams, of op een externe neutrale locatie wanneer dat rust en vertrouwelijkheid bevorderde. Deze variatie in interviewsetting draagt bij aan toegankelijkheid en praktische haalbaarheid, maar kan ook invloed hebben op de aard en diepgang van de data. In de literatuur wordt benadrukt dat online interviews andere vormen van interactie kunnen oproepen dan fysieke gesprekken, bijvoorbeeld doordat non-verbale signalen minder zichtbaar zijn of doordat deelnemers zich in een digitale omgeving anders uiten (Bryman, 2016; Creswell & Poth, 2018). Om hiermee zorgvuldig om te gaan, is in dit onderzoek expliciet aandacht besteed aan het creëren van een veilige setting, ongeacht de vorm. Bij online interviews is extra tijd genomen voor informele afstemming vooraf, is gezorgd voor een stabiele verbinding en is actief doorgevraagd op non-verbale aanwijzingen die minder zichtbaar waren. Bij fysieke interviews is gelet op privacy en rust in de ruimte. Door deze maatregelen is geprobeerd de invloed van de setting op de datakwaliteit te beperken en in alle gevallen ruimte te bieden voor openheid, nuance en diepgang.

3.3.5 Verantwoording van de codeboom en analytische keuzes

De analyse van de interviews is uitgevoerd met behulp van een reflexieve thematische analyse. De kernconcepten uit het theoretisch kader vormden daarbij het uitgangspunt voor de eerste ordening van de data. Continuïteit en kwaliteit van zorg zijn in dit onderzoek gebruikt als sensitizing concepts (Blumer, 1954). Dit betekent dat deze begrippen richtinggevend waren bij het analyseren en interpreteren van de data, zonder vooraf strikt te worden gedefinieerd. Zij dienden als analytisch referentiekader bij het identificeren en duiden van patronen in de manier waarop directeuren en managers spraken over de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg.

Tijdens de analyse bleek dat ouderbetrokkenheid een terugkerend en invloedrijk thema was in de interviews, ondanks dat hier in de interviewleidraad niet expliciet naar is gevraagd. Geïnterviewden verwezen herhaaldelijk naar de rol van ouders bij voorbereiding, besluitvorming en het verloop van de transitie. Omdat dit thema consistent en betekenisvol naar voren kwam, is ervoor gekozen om ouderbetrokkenheid als afzonderlijk analysethema op te nemen en dit expliciet uit te werken in het resultaatengedeelte.

Het coderingsproces verliep stapsgewijs en iteratief en is uitgevoerd met behulp van ATLAS.ti. In de eerste fase zijn uitspraken van geïnterviewden gelabeld die opvielen of regelmatig terugkwamen, waarbij zoveel mogelijk is aangesloten bij de bewoordingen van geïnterviewden zelf, zoals 'afhankelijk

van plek' en 'beleid onduidelijk'. Deze fase komt overeen met wat in de literatuur vaak wordt aangeduid als open coderen.

Vervolgens is gekeken welke codes inhoudelijk samenhangen en konden worden samengevoegd. Daarbij bleek dat geïnterviewden regelmatig verwezen naar bredere systeemfactoren, zoals wachtlijsten, regionale verschillen in capaciteit, financieringsknelpunten en de beschikbaarheid van woon- en dagbestedingsplekken. Omdat deze factoren in de praktijk sterk samenhangen met beleidsmatige en wettelijke kaders, zijn zij ondergebracht bij het thema wet- en regelgeving en beleid. In een latere fase zijn codes verder aangescherpt en samengebracht. Zo zijn uitspraken die eerder waren gecodeerd als 'geen passende plek' en 'afhankelijk van beschikbaarheid' samengevoegd, omdat duidelijk werd dat plaatsingsbeslissingen in de praktijk vooral worden bepaald door beschikbare capaciteit en minder door inhoudelijke passendheid. Ook is de code 'maatwerk' verbreed, doordat deze niet alleen betrekking had op positieve flexibiliteit, maar ook samenhang met improvisatie en druk op teams.

Door de iteratieve analyse werd niet alleen zichtbaar wat geïnterviewden benoemen, maar ook welke onderliggende patronen, spanningen en terugkerende thema's daarin besloten liggen. De gecodeerde data zijn vervolgens systematisch geclusterd tot hoofdthema's. De uiteindelijke structuur van hoofdthema's en subcodes is weergegeven in Tabel 1 (bijlage 3).

3.4 Kwaliteit en betrouwbaarheid van het onderzoek

Om de kwaliteit van dit onderzoek te waarborgen is vooral gelet op geloofwaardigheid, transparantie en reflexiviteit, passend bij een kwalitatieve, interpretatieve aanpak. De geloofwaardigheid is versterkt doordat tijdens de interviews actief werd doorgevraagd naar voorbeelden en nuances, en uitspraken steeds in de context van de organisatie en het beleid zijn geplaatst. Ook de variatie in directeuren en managers uit verschillende organisaties, zorgde voor een breed beeld van de praktijk en beperkte het risico op een eenzijdige interpretatie.

Transparantie is bereikt door het onderzoeksproces goed te documenteren. Alle stappen, keuzes bij het coderen en overwegingen tijdens de analyse zijn vastgelegd, zodat inzichtelijk is hoe thema's en conclusies zijn ontstaan. Hierbij is gewerkt met ATLAS.ti, waarin het coderingsproces, memo's en analysebeslissingen systematisch zijn vastgelegd. Ook de combinatie van documentanalyse en interviews draagt bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek, doordat informatie uit verschillende bronnen met elkaar kon worden vergeleken en gecontroleerd. AI is uitsluitend gebruikt als taalhulpmiddel bij het herformuleren en verbeteren van leesbaarheid van teksten. De data-analyse, codering en interpretatie zijn volledig zelfstandig uitgevoerd.

Door deze systematische clustering wordt inzichtelijk hoe de interpretatie van de data is opgebouwd en hoe de analyse aansluit bij het conceptuele model.

Daarnaast speelt reflexiviteit een centrale rol binnen dit onderzoek. Ik heb gedurende het gehele traject gereflecteerd op eigen aannames, professionele achtergrond en mogelijke invloed op de interpretatie van data. Door deze reflecties expliciet te betrekken in het analyseproces werd vertekening zoveel mogelijk beperkt en bleef zichtbaar hoe interpretatieve keuzes zijn gemaakt.

Omdat ik zelf enige bekendheid heb met het werkveld, had ik vooraf verwachtingen over de invloed van organisatorische kaders en beleidsruimte op de praktijk van transitiezorg. In de gesprekken viel op dat geïnterviewden vaak spontaan begonnen over organisatorische beperkingen, terwijl anderen juist de nadruk legden op professionele ruimte en praktische oplossingen. Dat vroeg regelmatig om doorvragen om te voorkomen dat één perspectief het gesprek zou domineren.

Tijdens de analyse zijn die eerste verwachtingen verder aangescherpt. Waar ik vooraf vooral uitging van de bepalende rol van beleid en structuren, liet de data zien dat ook de interpretatie van managers en de lokale samenwerking minstens zo belangrijk zijn voor hoe continuïteit van zorg in de praktijk wordt ervaren. Daardoor verschoof de analyse van een vooral structurele benadering naar een interactiever perspectief, waarin context, interpretatie en dagelijkse praktijk samen worden meegenomen.

3.5 Ethische overwegingen

Voor deelname aan het onderzoek was van alle geïnterviewden schriftelijke informed consent verkregen (bijlage 1). In deze toestemmingsverklaring was toegelicht wat deelname inhield, welke gegevens werden verzameld en op welke wijze deze werden verwerkt. Geïnterviewden waren erop gewezen dat deelname vrijwillig was en dat zij op ieder moment, zonder opgave van redenen, konden stoppen met hun deelname.

Alle onderzoeksgegevens waren geanonimiseerd verwerkt en opgeslagen volgens de geldende AVG-richtlijnen. Opnames en transcripties waren beveiligd opgeslagen en uitsluitend gebruikt voor onderzoeksdoeleinden. In de rapportage werden geen identificeerbare gegevens opgenomen, en organisaties en personen werden niet herleidbaar beschreven. Hiermee was de privacy van alle deelnemers zorgvuldig gewaarborgd.

Tijdens het onderzoeksproces is gebruikgemaakt van digitale hulpmiddelen, zoals Word voor transcriptie en ATLAS.ti voor het coderen van de data.

3.6 Methodologische beperkingen

Kwalitatief onderzoek bood diepgaand inzicht in ervaringen, interpretaties en handelingspraktijken, maar kende ook beperkingen. De onderzoeksgroep was relatief klein en doelgericht geselecteerd, waardoor de bevindingen niet automatisch te generaliseren waren naar andere contexten of sectoren. Het doel van dit onderzoek was echter niet representativiteit, maar het verkrijgen van betekenisvolle inzichten in beleidsinterpretatie en organisatorische besluitvorming.

Het perspectief van jongeren met EVB en hun naasten is in dit onderzoek niet meegenomen. Het zou interessant zijn om dit in toekomstig onderzoek wel te doen om een completer beeld van de transitiepraktijk te verkrijgen.

4. Resultaten

4.1 inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek naar de transitie van jongeren met EVB binnen de Wet langdurige zorg (Wlz) gepresenteerd. Op basis van documentanalyse en interviews met directeuren, managers en een beleidsmedewerker van het zorgkantoor wordt inzicht gegeven in hoe deze overgang in de praktijk verloopt.

De resultaten zijn thematisch uitgewerkt en volgen daarbij een gelaagde structuur. Het hoofdstuk start bij het structurele en beleidsmatige niveau, waarin wet- en regelgeving en landelijke kaders centraal staan. Vervolgens wordt ingezoomd op de organisatorische laag, waarin de discretionaire ruimte van directeuren en managers en regionale verschillen in uitvoering worden besproken, inclusief de rol van het zorgkantoor. Daarna verschuift de focus naar de praktische uitvoering van transitiezorg op de werkvloer en de manier waarop deze processen vorm krijgen in het dagelijks handelen. Tot slot wordt ingegaan op de rol van ouders, die vooral op microniveau invloed uitoefenen op het verloop van de transitie. Hoewel ouderbetrokkenheid geen expliciet onderdeel was van de vooraf opgestelde interviewthema's, bleek dit tijdens de interviews een terugkerend en relevant onderwerp. Daarom is deze factor als bijzonder thema meegenomen in de resultaatanalyse.

Door deze opbouw wordt zichtbaar hoe beleidsmatige keuzes op macroniveau doorwerken via organisaties en professionals tot in de microprocessen van de zorgpraktijk, en hoe deze verschillende lagen samen de transitie van jeugd naar volwassenenzorg vormgeven.

4.2 Wet- en regelgeving en beleid

Zoals in hoofdstuk 2 is beschreven, wordt transitiezorg binnen de Wlz vormgegeven binnen een gefragmenteerd zorgstelsel met verschillende financierings- en verantwoordelijkheidsstructuren. In de interviews werd zichtbaar hoe deze systeemcontext in de praktijk doorwerkt in besluitvorming rondom plaatsing, doorstroom en continuïteit van zorg.

De transitie van jeugd- naar volwassenenzorg binnen de Wlz wordt primair vormgegeven door nationale wet- en regelgeving. Jongeren met EVB die al een Wlz-indicatie hebben, behouden bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar in principe hun recht op zorg. De Wet langdurige zorg waarborgt continuïteit van zorg voor mensen met een blijvende zorgbehoefte, waardoor herbeoordeling niet nodig is (CIZ, 2025; Rijksoverheid, 2024).

Regelgeving bevestigt dat de indicatie doorloopt na meerderjarigheid en dat dezelfde zorgvormen beschikbaar blijven (Regelhulp, 2026). Op juridisch niveau is sprake van formele continuïteit.

Tegelijkertijd heeft de overgang rond 18 jaar een organisatorisch en financieel karakter. Jongeren gaan van jeugd- naar volwassenenzorg, wat gevolgen heeft voor dagstructuur, begeleiding en aansturing. Daarnaast verschuift de juridische verantwoordelijkheid naar de jongere zelf, tenzij sprake is van wettelijke vertegenwoordiging (Rijksoverheid, 2024).

Een belangrijk structureel element betreft de financiering. Rond het 18e levensjaar verandert de bekostiging van prestatiecode H821 (jeugd) naar H813 (volwassenenzorg). Een prestatiecode is een administratieve code van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) waarmee wordt vastgelegd welke zorg wordt geleverd en tegen welk tarief deze wordt vergoed. Deze codes bepalen niet de zorginhoud, maar wel de bekostiging binnen het zorgstelsel. Hoewel deze overgang de zorgaanspraak niet verandert, heeft het wel gevolgen voor de inrichting van zorg. Waar jeugdvoorzieningen sterker gericht zijn op ontwikkeling en intensieve begeleiding, ligt bij volwassenen de nadruk meer op stabiliteit en daginvulling (NZA, 2025–2026).

Financiering wordt door geïnterviewden genoemd als een belangrijke factor die de ruimte voor passende zorg beperkt. Door de overgang naar volwassenenzorg ontstaan grotere groepen, minder personele inzet en minder behandelondersteuning. Een manager (Participant: N) licht toe: *“Het tarief wordt lager als je 18 bent. Dus moet je eigenlijk naar een groep die groter is dan binnen het kinderdienstcentrum.”* Een andere manager (Participant: R) geeft aan: *“De begroting werd niet gehaald, omdat er voor jongeren van 18 jaar en ouder minder financiële ruimte is.”*

Ook organisatorisch vertaalt dit zich in veranderende zorgvormen. Binnen jeugdvoorzieningen is het aanbod intensiever met kleinere groepen, terwijl volwassenenzorg meer gericht is op daginvulling. Zoals een directeur (Participant: H) beschrijft: *“Binnen jeugd zit meer nadruk op behandeling en ontwikkeling. In de volwassen dagbesteding ligt de nadruk meer op daginvulling.”*

Door deze financiële en organisatorische kaders worden plaatsingsbeslissingen in de praktijk regelmatig bepaald door beschikbare capaciteit in plaats van zorgbehoefte. *“Het hangt heel erg af van wanneer er plek is op de vervolgplek”*, geeft een manager aan. (Participant: S). Hierdoor blijven jongeren soms langer in jeugdvoorzieningen of stromen zij versnelt door wanneer er onverwacht een plek vrijkomt, manager: *“We moesten plaatsen waar ruimte was, anders was de plek weg”* (Participant: A).

Voor jongeren met EVB kan dit betekenen dat zij terechtkomen in minder passende zorgomgevingen of dat zij buiten de regio geplaatst worden, met gevolgen zoals langere reistijden en minder aansluiting op hun behoeften. Een directeur (Participant: E) verwoordt dit als volgt: *“We plaatsen soms niet waar iemand past, maar waar plek is... dat is eigenlijk niet hoe zorg hoort te zijn”*.

Daarnaast beïnvloedt financiering ook de strategische keuzes van organisaties. Door financiële druk worden kindgroepen afgebouwd of samengevoegd en ontstaan nieuwe woon- of leefgroepen om de overgang te vergemakkelijken. Een manager (Participant: N) zegt: *“Kindwonen is niet meer rendabel... daarom maken we er nu een 16–26-woning van.”* In een andere organisatie leidde dit tot menging van leeftijden: *“We hadden hier kinderen van 4 tot 18, maar ineens ook 18-plussers... dat was financieel niet meer haalbaar.”* manager (Participant: J)

Deze ontwikkelingen hangen samen met verschillen in bekostiging en organisatie van zorg binnen domeinen, waarbij wonen, begeleiding en dagbesteding als afzonderlijke zorgproducten worden gefinancierd met eigen eisen rond indicatie, bezetting en groepssamenstelling. Dit kan ertoe leiden dat in de ene context vooral druk ontstaat op wooncapaciteit, terwijl in een andere context juist dagbesteding of de combinatie van zorgvormen onder financiële spanning staat.

4.3 Organisatie en uitvoering: discretionaire ruimte

In de interviews wordt duidelijk dat directeuren en managers binnen de formele kaders vaak zelf moeten bepalen hoe zij handelen wanneer richtlijnen tekortschieten of situaties complexer blijken dan op papier. Zij maken hier dus gebruik van hun discretionaire ruimte. Discretionaire ruimte is dan minder een luxe en meer een noodzakelijk onderdeel van het werk. Een directeur (Participant: F) zei het treffend: *“Je krijgt die ruimte, of je neemt die ruimte... maar is de cliënt daar altijd bij gebaat?”*

Tegelijkertijd noemen veel directeuren en managers dat deze ruimte vooral ontstaat op momenten dat beleid ontbreekt of niet goed is doorvertaald naar de praktijk. In die situaties zijn richtlijnen niet altijd voldoende houvast en ontstaat er in de uitvoering ruimte om zelf afwegingen te maken. Een directeur (Participant: E) vertelde bijvoorbeeld: *“We moesten zelf maar bedenken hoe we het oplossen... er was geen beleid,”* terwijl een manager (Participant: R) aangaf: *“Soms nemen we gewoon de verantwoordelijkheid omdat niemand anders het doet.”*

Dit laat zien dat handelingsruimte niet alleen voortkomt uit formele bevoegdheid, maar ook uit onduidelijkheid of het ontbreken van eenduidige kaders, waardoor professionals in de praktijk zelf invulling geven aan wat passend is.

In situaties waarin zorgplicht in het geding komt, wordt die ruimte bewust opgerekt. Een manager (Participant: J) merkte op dat regels dan snel op de achtergrond verdwijnen: *“We kunnen geen kind naar huis sturen... dus rekken we het systeem waar nodig.”*

Welke beslissing uiteindelijk wordt genomen, hangt in de praktijk regelmatig samen met wie er op dat moment aan tafel zit. Een manager (Participant: S) lichtte toe: *“Het hangt soms af van wie er werkt... de ene manager zegt nee, de ander ziet het wel zitten.”* Een directeur (Participant: H) gaf aan dat beleidsregels in de praktijk niet altijd consequent worden toegepast: *“Sommigen lezen de beleidsregels simpelweg niet.”* Hieruit komt naar voren dat persoonlijke stijl, ervaring en risicoperceptie vaak minstens zo bepalend zijn als formele beleidsdocumenten.

Directeuren en managers gebruiken deze discretionaire ruimte ook om transities voor jongeren zo soepel mogelijk te laten verlopen. Een manager (Participant: R) vertelde: *“We laten een begeleider maanden meelopen als dat nodig is... staat nergens, maar zo werkt het.”* Een andere manager (Participant: J) beschreef hoe teams intern schuiven om een jongere niet tussen wal en schip te laten vallen: *“We schuiven intern totdat het past. Niet omdat het mag, maar omdat het moet.”*

De ruimte om dit soort maatwerk te leveren lijkt echter kleiner te worden. Door wachtlijsten, personele tekorten en volle groepen voelen directeuren en managers zich vaker gedwongen om binnen de strikt formele kaders te blijven. Een manager (Participant: S) zei hierover: *“We zijn zakelijker geworden... waar het eerder kon, kan het nu niet meer.”*

De beschikbaarheid van plekken, personele bezetting en regionale verschillen bepalen daardoor steeds meer hoe besluiten in de praktijk uitvallen. Geïnterviewden laten zien dat dit leidt tot aanzienlijke variatie tussen locaties en organisaties. Zoals een directeur (Participant: E) het formuleerde: *“80 locaties betekent 80 smaken; elke locatie verzint zelf wat het beste past bij die locatie.”* Hiermee beschrijven geïnterviewden dat landelijke kaders en organisatiebeleid in de praktijk verschillend worden toegepast afhankelijk van lokale omstandigheden.

Hoewel deze variatie ruimte kan bieden voor maatwerk, geven geïnterviewden ook aan dat beslissingen hierdoor minder eenduidig en voorspelbaar worden. De mate waarin van regels kan worden afgeweken of alternatieve oplossingen kunnen worden gezocht, blijkt daarnaast samen te hangen met de positie van degene die beslist. Een andere directeur (Participant: AN) wijst erop dat met name op hoger managementniveau soms meer ruimte bestaat om keuzes te maken: *“Ik kan daar in principe volledig ruimte in nemen... ik zit dicht op de besluitvorming.”* Daarmee beschrijven geïnterviewden dat de ervaren handelingsruimte bij complexe plaatsingsvraagstukken verschilt per functie en positie binnen de organisatie.

Hoewel discretionaire bevoegdheid snel handelen mogelijk maakt, wordt zij ook gezien als bron van verschillen tussen teams. Een manager (Participant: N) verwoordde dat als volgt: *“De ene gedragskundige en manager hebben lef en zien mogelijkheden... de ander is snel angstig. Dat bepaalt of iemand wel of niet kan verhuizen, ook wanneer een jongere nog geen 18 is.”*

Discretionaire ruimte is belangrijk voor directeuren en managers om in de praktijk tot oplossingen te komen wanneer regels of capaciteit tekortschieten. Deze ruimte wordt gebruikt om situaties op te lossen die niet binnen bestaande kaders passen, bijvoorbeeld door tijdelijk door te schuiven in plaatsingen of extra tijd te nemen voor een overgang.

De mate waarin discretionaire ruimte wordt benut hangt samen met interne factoren zoals teamcultuur en persoonlijke afwegingen van professionals, maar wordt in toenemende mate begrensd door externe druk, met name de beschikbare capaciteit binnen organisaties en regio's.

4.4 Regionale verschillen en de rol van het zorgkantoor

Het zorgkantoor vervult een centrale rol binnen de uitvoering van de Wlz en vormt een belangrijke schakel tussen nationaal beleid en regionale praktijk. Daarom is een medewerker van het zorgkantoor (Participant C, beleidsmedewerker zorgkantoor) geïnterviewd. Dit geeft inzicht in hoe landelijke kaders regionaal worden vertaald en welke verschillen daarin ontstaan. Hieruit blijkt dat de transitie rond het 18e levensjaar sterk afhankelijk is van de mate waarin regionale samenwerking is georganiseerd.

“In sommige regio's – bijvoorbeeld in het oosten van het land – zitten we echt samen aan tafel met meerdere organisaties. Dan kijken we vooruit, delen we verantwoordelijkheid en zorgen we dat niemand tussen wal en schip valt.” (Participant C, beleidsmedewerker zorgkantoor)

Volgens de beleidsmedewerker worden in deze regio's jongeren vroegtijdig besproken, wordt capaciteit gezamenlijk gemonitord en wordt toegewerkt naar passende vervolgzorg. Dit sluit aan bij beleidsliteratuur waarin vroegtijdige ketensamenwerking wordt gezien als voorwaarde voor continuïteit van zorg (Peeters et al., 2024).

In andere regio's is samenwerking minder structureel en meer afhankelijk van ad-hoc afstemming. Daar vindt planning vaker pas plaats wanneer knelpunten zich al voordoen.

Daarnaast benoemt de beleidsmedewerker dat er in de praktijk regelmatig onduidelijkheid bestaat over verantwoordelijkheidsverdeling. Hoewel het zorgkantoor een zorgplicht heeft binnen de Wlz, blijft de zorgaanbieder dossierhouder en primair verantwoordelijk voor doorstroom en continuïteit:

“Wij hebben een zorgplicht, maar de zorgaanbieder is de dossierhouder. Dat is niet voor iedereen duidelijk. Organisaties denken soms dat wij eerder kunnen overnemen, terwijl we pas kunnen handelen als er iets wordt teruggegeven.” beleidsmedewerker zorgkantoor (Participant: C)

Volgens geïnterviewden leidt dit ertoe dat het zorgkantoor vaak pas betrokken wordt wanneer situaties al vastlopen. Hierdoor ontstaat een reactieve in plaats van proactieve rol:

“We gaan er altijd vanuit dat zorg wordt gecontinueerd. Maar als wij pas op de lijn komen wanneer iedereen het al moeilijk vindt, dan zijn de plekken meestal allang vol. Wij kunnen ook geen plekken toveren. Vroeg samenwerken voorkomt echt veel problemen.” (Participant C, beleidsmedewerker zorgkantoor)

Dit sluit aan bij bevindingen uit 4.3 dat plaatsingen sterk worden bepaald door beschikbare capaciteit. Op regionaal niveau betekent dit dat het moment van betrokkenheid van het zorgkantoor mede bepaalt hoeveel handelingsruimte nog bestaat.

Uit de interviews blijkt dat regionale verschillen grote invloed hebben op afstemming en maatwerk. Sommige regio's kennen structureel overleg tussen zorgaanbieders en zorgkantoor, terwijl andere regio's minder georganiseerde samenwerking hebben. Managers ervaren daar soms beperkte informatie-uitwisseling:

“Wij weten soms niet wanneer het zorgkantoor om tafel komt... ze komen pas in beeld als het al vastgelopen is.” manager (Participant: S)

Deze variatie hangt samen met verschillen in doorstroommogelijkheden en casusafhandeling. In regio's met structureel overleg worden jongeren eerder gezamenlijk besproken, waardoor eerder kan worden bijgestuurd.

Hoewel de juridische verantwoordelijkheid formeel verschuift bij 18 jaar, wordt dit in de praktijk nauwelijks als knelpunt ervaren.

4.5 Praktische uitvoering van transitiezorg

De praktische uitvoering van transitiezorg wordt volgens directeuren en managers vooral bepaald door vier factoren: tijdige voorbereiding, warme overdracht, flexibiliteit in leeftijdsgrenzen en de spanning tussen maatwerk en organisatorische druk. De uitvoering is in de praktijk sterk afhankelijk van individuele medewerkers; er is zelden een vaste coördinator die het volledige proces bewaakt.

Zoals een manager (Participant: S) aangeeft: *“Als wij er niet zijn, valt die opgebouwde kennis weg... er is niemand die het proces bewaakt.”* Hierdoor ontstaat een kwetsbaarheid in de continuïteit en borging van kennis binnen organisaties.

Een belangrijk knelpunt is dat transitietrajecten vaak te laat worden opgestart. Ondanks formele richtlijnen die voorschrijven dat vanaf 14 tot 16 jaar vooruitgekeken moet worden, gebeurt dit in de praktijk regelmatig pas op het moment dat de overgang naar de volwassenenzorg nabij is. Dit leidt tot een versnelling in het proces, waarbij voorbereidingstijd verloren gaat. Een directeur (Participant: H) verwoordt dit als volgt: *“Dan gaan we ineens versnellen, terwijl we eigenlijk veel eerder hadden moeten voorsorteren.”* Dit wijst op een structurele spanning tussen beleidsmatige verwachtingen en dagelijkse uitvoeringspraktijk.

Binnen de uitvoering wordt het principe van warme overdracht breed erkend als essentieel voor continuïteit van zorg. Samenwerking tussen jeugd- en volwassenenteams krijgt hierbij vorm via kennisoverdracht, gezamenlijke trajecten en tijdelijke meeloopconstructies. Een manager (Participant: R) benadrukt dit belang: *“Warme overdracht en korte lijnen tussen beide teams zijn cruciaal.”* Tegelijkertijd is deze samenwerking niet structureel geborgd en afhankelijk van tijd en betrokkenheid.

Ook de leeftijdsgrens van 18 jaar wordt in de praktijk flexibel gehanteerd. Organisaties kijken niet alleen naar leeftijd, maar ook naar ontwikkelingsniveau en groepsdynamiek. Dit creëert ruimte voor maatwerk, maar ook variatie in uitvoering. Een manager (Participant: T) geeft aan: *“Er is geen harde knip bij 18,”* terwijl een directeur (Participant: F) toevoegt: *“Sommige jongeren zijn op hun 13e toe aan een stap, anderen pas op hun 21e.”* Deze flexibiliteit maakt het transitieproces minder voorspelbaar.

Structurele randvoorwaarden zoals stageplekken en wenperiodes worden steeds minder ingezet door personeelstekorten. Hierdoor verdwijnen belangrijke overgangsmomenten waarin jongeren kunnen wennen aan volwassenenzorg. Een manager (Participant: S) stelt: *“Vroeger konden we stages doen... nu lukt dat niet meer door krapte.”* Daarnaast wordt een inhoudelijke mismatch ervaren tussen de ontwikkelingsgerichte aanpak binnen de jeugdsector en de meer dagbestedingsgerichte volwassenenzorg. Dit kan de doorstroom bemoeilijken en leidt ertoe dat ontwikkeling rond de overgangleeftijd soms stagneert. Zoals een manager (Participant: A) aangeeft, verschuift de focus rond het 18e levensjaar soms sterk naar stabiliteit en daginvulling: *“Je ziet: bij 18 stopt ineens de ontwikkeling... dan wordt het vooral puzzelen.”*

Een manager (Participant: S) verwoordt dit als volgt: *“Het hangt heel erg af van wanneer er plek is op de vervolglek.”* Hierdoor ontstaan situaties waarin jongeren langer binnen jeugdvoorzieningen blijven dan wenselijk is, of juist versneld doorstromen wanneer er onverwacht een plek vrijkomt. Een

manager (Participant: A) geeft aan: *“We moesten plaatsen waar ruimte was, anders was de plek weg.”* Dit illustreert dat plaatsingsbeslissingen in de praktijk regelmatig worden gestuurd door beschikbaarheid van plekken, in plaats van door de zorgbehoefte van de jongere.

Deze afhankelijkheid van capaciteit maakt dat het moment van transitie in de praktijk niet altijd aansluit bij de ontwikkeling of zorgbehoefte van de jongere. De timing van de overgang wordt daarmee deels extern bepaald, in plaats van inhoudelijk of planmatig gestuurd.

Voor jongeren met EVB kan dit betekenen dat zij terechtkomen in minder passende zorgomgevingen of dat dagbesteding buiten de regio wordt aangeboden, met extra reistijd en extra belasting. Een directeur (Participant: E) benadrukt de spanning: *“We plaatsen soms niet waar iemand past, maar waar plek is... dat is eigenlijk niet hoe zorg hoort te zijn.”*

Uit de resultaten blijkt dat continuïteit van zorg in de praktijk vaak wordt opgevat als het voorkomen van zorgonderbreking. Jongeren blijven vrijwel altijd in zorg, maar plaatsingen worden regelmatig bepaald door capaciteit, personeel en uitvoerbaarheid in plaats van inhoudelijke passendheid. Daarmee wordt continuïteit formeel geborgd, terwijl kwaliteit en ontwikkelingsgerichtheid onder druk kunnen staan. Op deze spanning wordt in hoofdstuk 5 verder ingegaan.

4.6 Invloed van ouderbetrokkenheid op het transitieproces

Tijdens de interviews kwam herhaaldelijk naar voren dat ouderbetrokkenheid een belangrijke rol speelt in het transitieproces, terwijl hier niet specifiek naar gevraagd is in de interviewvragen. Dit maakt het een opvallend en aanvullend thema binnen dit onderzoek.

Ouders spelen een centrale rol in het transitieproces van jeugd- naar volwassenenzorg. Uit de interviews met directeuren en managers blijkt dat hun betrokkenheid, draagkracht en kennis van het zorgsysteem sterk bepalen hoe soepel of juist ingewikkeld de overgang verloopt. Hoewel ouders door professionals worden gezien als onmisbare partners, verschilt de mate waarin zij deze rol kunnen vervullen aanzienlijk.

Veel ouders zijn sterk gehecht aan de bestaande situatie, vooral wanneer de huidige plek vertrouwd voelt en goed aansluit bij wat het kind nodig heeft. Zoals een directeur (Participant: F) het verwoordde: *“Als ouders ervaren dat een kind goed zit, willen ze dat vaak behouden.”*

Tegelijkertijd starten ouders niet altijd op tijd met het zoeken naar vervolgzorg. Dat brengt tijdsdruk met zich mee en dwingt teams soms tot improviseren. Een manager (Participant: R) zegt hierover: *“Ouders goed meenemen. Dat is één van de grootste uitdagingen.”*

Daarnaast verschillen ouders sterk in draagkracht, kennis en verwachtingen. Sommige ouders hebben zelf een beperking, zijn overbelast of maken een rouwproces door. Een directeur (Participant: E) vertelt: *“Ouders hebben soms zelf een verstandelijke beperking of zijn overbelast... dat leidt tot moeilijke gesprekken.”* Dit komt overeen met wat er in literatuur wordt beschreven dat in de zorg steeds meer verantwoordelijkheid bij familie en naasten komt te liggen (Tonkens, 2014).

Ook komt het voor dat ouders hun kind op meerdere wachtlijsten tegelijk aanmelden, wat het dossier en het overzicht bemoeilijkt: *“Ouders melden hun kind soms op vier wachtlijsten tegelijk aan... dit maakt het ontzettend troebel”* aldus een manager (Participant: A)

Deze verschillen in betrokkenheid en mogelijkheden maken dat jongeren niet altijd dezelfde kansen hebben op een soepele transitie. Ouders met kennis van het systeem, een sterk netwerk of veel assertiviteit kunnen hun kind sneller en gericht door het traject loodsen, terwijl andere ouders afhankelijk blijven van de professional.

Een belangrijk knelpunt dat door meerdere managers wordt genoemd, is dat ouders vaak onvoldoende zicht hebben op wat volwassen dagbesteding of wonen precies inhoudt, of hoelang wachtlijsten daadwerkelijk zijn. Een manager (Participant: A) zegt: *“Ik weet soms niet eens hoelang de wachtlijst is... ouders hebben dat beeld al helemaal niet.”*

Daarbij botsen verwachtingen van ouders regelmatig met wettelijke kaders of organisatorische afspraken. Zo vertelde een manager (Participant: R): *“Ouders melden veel te laat aan... en dan krijgen wij conflicten, want ze verwachten dat er altijd plek is.”* Een directeur (Participant: H) voegde toe: *“Volgens de wet moet je drie alternatieven bieden; ouders begrijpen dat niet altijd.”*

In andere situaties nemen ouders juist een opvallend actieve rol. Ze zoeken zelf vervolgplekken buiten de organisatie of proberen gezamenlijk oplossingen te organiseren. Een manager (Participant: A) zei hierover: *“Sommige ouders zoeken zelf een plek buiten de organisatie omdat ze meer buitenruimte willen.”* Een andere manager (Participant: N) vertelde: *“We hebben met zes ouders een nieuwe woning opgestart... zij wilden bij elkaar blijven.”*

Tegelijkertijd benoemen managers dat sommige ouders actief bijdragen aan activiteiten en ondersteuning binnen voorzieningen, wat de continuïteit en betrokkenheid versterkt. Zoals een manager (Participant: N) aangaf: *“Sommige ouders doen drie uur activiteiten op zondag... die betrokkenheid helpt enorm.”*

Emotionele reacties van ouders spelen daarnaast een belangrijke rol. De overstap naar volwassenvoorzieningen gaat vaak gepaard met rouw, onzekerheid en angst om het vertrouwde los te laten. Zoals een manager (Participant: S) het omschreef: *“Je merkt het rouwproces bij ouders... het voelt als opnieuw afscheid nemen.”* En een andere manager (Participant: A) zei: *“Voor ouders is het spannend: hun kind gaat weg uit een plek waar ze soms tien jaar hebben gelopen.”*

Eerdere negatieve ervaringen versterken soms wantrouwen richting de zorg. Daarnaast zoeken sommige ouders naar een ‘perfect passende plek’, wat het proces kan vertragen en gesprekken kan bemoeilijken.

Tot slot ervaren ouders dat plaatsingsbeslissingen vaak afhankelijk zijn van beschikbare plekken en niet uitsluitend van wat inhoudelijk het beste is. *“Het hangt heel erg af van wanneer er plek is op de vervolgplek... ouders snappen dat vaak niet.”* manager (Participant: S)

Ouders vormen daarmee een diverse en invloedrijke groep binnen de transitie. Hun rol is essentieel voor continuïteit en overdracht, maar varieert sterk in draagkracht, kennis en verwachtingen. Dit vraagt van directeuren en managers om duidelijke communicatie en actieve afstemming om fricties en ongelijkheid te beperken.

4.7 Conclusie

De resultaten laten zien dat de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met EVB wordt beïnvloed door een combinatie van wet- en regelgeving, financiering, organisatie, regionale samenwerking en ouderbetrokkenheid. Hoewel de Wlz formeel continuïteit van zorg waarborgt, betekent dit in de praktijk niet automatisch dat de overgang soepel of passend verloopt.

Op systeemniveau spelen financiering en capaciteit een belangrijke rol. De overgang naar volwassenenzorg gaat niet alleen gepaard met een andere bekostiging, maar ook met verschillen in groepsgrootte, personele inzet en de inhoudelijke focus van de zorg. Daardoor wordt de inrichting van zorg mede bepaald door financiële en organisatorische randvoorwaarden, en niet alleen door de zorgbehoefte van de jongere.

Op organisatieniveau blijkt dat directeuren en managers veel ruimte hebben om keuzes te maken wanneer beleid tekortschiet of situaties complex zijn. Die discretionaire ruimte maakt maatwerk mogelijk en helpt om knelpunten op te lossen, maar zorgt ook voor verschillen tussen locaties, waardoor transities minder eenduidig en voorspelbaar verlopen.

Op regionaal niveau versterken verschillen in samenwerking en de rol van het zorgkantoor deze variatie. In regio's waar vroeg wordt afgestemd en goed wordt samengewerkt, is meer ruimte voor planning en maatwerk. Waar dat minder goed is geregeld, verlopen beslissingen vaker ad hoc en speelt beschikbaarheid van plekken een grotere rol.

Door deze niveaus heen is er een duidelijke spanning tussen systeem en praktijk. Het systeem stuurt vooral op regels, financiering en capaciteit, terwijl de praktijk juist vraagt om flexibiliteit en maatwerk. Die spanning verklaart een groot deel van de verschillen in hoe de transitie wordt uitgevoerd.

Daarnaast blijkt dat plaatsingen in de praktijk vaak worden bepaald door beschikbare plekken in plaats van zorginhoudelijke idealen, wat invloed heeft op de timing en passendheid van de overgang.

Tot slot speelt ouderbetrokkenheid een belangrijke rol. Ouders kunnen het proces ondersteunen en versnellen, maar ook vertragen of ingewikkelder maken wanneer verwachtingen en mogelijkheden niet goed op elkaar aansluiten.

Alles bij elkaar laat dit hoofdstuk zien dat de transitie vooral tot stand komt in de wisselwerking tussen beleid, organisatie en praktijk. In hoofdstuk 5 wordt hier verder op gereflecteerd en worden de bevindingen in breder perspectief geplaatst.

5. Discussie

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksbevindingen geïnterpreteerd en geplaatst binnen het theoretisch kader en de bredere context van transitiezorg. De resultaten uit hoofdstuk 4 worden niet opnieuw beschreven, maar geduid vanuit bestaande theorieën over zorgorganisatie en besluitvorming.

De interpretatie van de bevindingen gebeurt aan de hand van het conceptuele kader zoals gepresenteerd in hoofdstuk 2.7, waarin de wisselwerking tussen wet- en regelgeving, discretionaire ruimte en continuïteit en kwaliteit van zorg centraal staat.

Waar hoofdstuk 4 inzicht gaf in de ervaringen en handelingspraktijken van directeuren en managers rond de transitie van 18- naar 18+ voor jongeren met EVB, richt dit hoofdstuk zich op de betekenis daarvan voor de continuïteit en kwaliteit van zorg. Daarbij wordt ook gekeken hoe deze bevindingen kunnen worden begrepen vanuit theorie over discretionaire ruimte in professioneel handelen.

Uit de analyse blijkt dat de transitie in beperkte mate wordt bepaald door de zorgbehoefte of ontwikkeling van jongeren met EVB, maar vooral door institutionele, organisatorische en financiële randvoorwaarden. Hierdoor wordt de overgang minder gestuurd door zorginhoudelijke overwegingen en meer door de manier waarop zorg organisatorisch en beleidsmatig is ingericht.

Dit sluit aan bij literatuur die laat zien dat zorgpraktijken steeds sterker worden beïnvloed door organisatorische en financiële kaders, waardoor professionele afwegingen onder druk komen te staan (Lipsky, 1980; Brodtkin, 2012; Valentijn et al., 2013).

In dit hoofdstuk wordt betoogd dat discretionaire ruimte van directeuren en managers fungeert als noodzakelijke buffer om knelpunten in het systeem op te vangen. Tegelijkertijd zorgt deze ruimte voor verschillen in de manier waarop transitiezorg in de praktijk wordt vormgegeven.

Door deze bevindingen te duiden wordt de spanning zichtbaar tussen inhoudelijke zorgoverwegingen en organisatorische en beleidsmatige kaders, met gevolgen voor continuïteit, kwaliteit en gelijke toegang tot zorg.

5.2 Zorglogica versus systeemlogica in de transitie

Een centraal inzicht uit dit onderzoek is dat de problematiek rondom de transitie van 18- naar 18+ voor jongeren met EVB vooral wordt veroorzaakt door de manier waarop het zorgsysteem is ingericht, en niet door veranderingen in de zorgbehoefte van de jongeren zelf. De ondersteuning die deze jongeren nodig hebben blijft grotendeels stabiel, terwijl de organisatie, financiering en verantwoordelijkheid van zorg rond het 18e levensjaar wel veranderen.

Hierdoor ontstaat een structurele spanning tussen wat jongeren nodig hebben en wat het zorgsysteem op dat moment mogelijk maakt. Deze spanning is niet tijdelijk of alleen uitvoering gerelateerd, maar ligt besloten in de manier waarop de Wlz is ingericht. Het systeem is historisch opgebouwd rond financiering en beheersbaarheid, terwijl de praktijk steeds meer vraagt om continuïteit en langdurige begeleiding over levensfasen heen (vgl. Valentijn et al., 2013; Bouwmans, 2023). Dit leidt tot een blijvende mismatch tussen hoe zorg georganiseerd is en wat in de praktijk nodig is.

In de praktijk betekent dit dat professionals voortdurend moeten balanceren tussen wat inhoudelijk passend is voor de jongere en wat organisatorisch en financieel mogelijk is. Daarbij spelen

bijvoorbeeld leeftijdsgrenzen, beschikbare plekken, financieringsregels en formele verantwoordelijkheden een directe rol in de keuzes die worden gemaakt. Directeuren en managers geven aan dat zij deze afwegingen continu moeten maken, waarbij geen van beide kanten volledig leidend is.

Wachlijsten en personeelstekorten spelen hierin een belangrijke rol. In de praktijk wordt besluitvorming steeds vaker bepaald door wat er nog mogelijk is binnen de beschikbare capaciteit, in plaats van door wat inhoudelijk het meest passend is. Geïnterviewden geven aan dat volle groepen, beperkte personele inzet en financiële grenzen direct invloed hebben op de keuzes die worden gemaakt.

Daardoor verschuift het idee van 'passende zorg' in de praktijk van een inhoudelijk uitgangspunt naar een meer pragmatische afweging binnen de grenzen van het aanbod. Dit betekent dat jongeren vaak wel een plek krijgen, maar dat die plek niet altijd optimaal aansluit bij hun ontwikkelingsbehoefte. Besluitvorming wordt daarmee vaker gestuurd door uitvoerbaarheid dan door zorginhoud.

Dit mechanisme sluit aan bij literatuur over beleidsuitvoering in de praktijk, waarin wordt beschreven dat professionals beleid vertalen binnen de grenzen van wat uitvoerbaar is, rekening houdend met organisatorische context, werkdruk en beschikbare tijd (Lipsky, 1980; Brodtkin, 2012). Op het uitvoeringsniveau wordt beleid dus niet één-op-één toegepast, maar aangepast aan de dagelijkse praktijk.

Deze beperkte uitvoerbaarheid werkt door in de toegang tot zorg op organisatieniveau. Onderzoek naar zorgsystemen laat zien dat toegang in gereguleerde stelsels niet alleen wordt bepaald door formele aanspraken, maar in de praktijk ook wordt beïnvloed door capaciteit en wachttijden. Hierdoor ontstaat een vorm van impliciete verdeling van zorg (Kreindler, 2008; Schut & van de Ven, 2017).

Op systeemniveau wordt dit verklaard vanuit de structurele spanning tussen toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid. Druk op het zorgsysteem beïnvloedt daarbij de mate waarin zorg kan aansluiten bij de zorgbehoefte van cliënten (World Health Organization, 2016). Zo hangen uitvoering, organisatie en systeemkeuzes direct met elkaar samen.

Tegelijkertijd laten de interviews zien dat wanneer organisaties erin slagen om zorg meer integraal te organiseren, bijvoorbeeld door wonen, dagbesteding en behandeling binnen één organisatie te combineren, de ervaren spanning tussen inhoudelijke zorg en organisatorische randvoorwaarden afneemt. In zulke situaties zijn korte lijnen, gedeelde verantwoordelijkheid en langdurige betrokkenheid van professionals beter mogelijk, waardoor de overgang minder als een scherp moment en meer als een geleidelijk proces wordt ervaren.

Deze voorbeelden laten zien dat knelpunten in de transitie niet alleen voortkomen uit de zorgbehoefte of doelgroep, maar ook sterk worden bepaald door hoe de zorg is georganiseerd.

Daarentegen leidt een meer versnipperde organisatie van zorg, waarin verantwoordelijkheden zijn verdeeld over verschillende financieringsstromen, organisaties en uitvoeringsstructuren binnen het zorgstelsel, tot een grotere afhankelijkheid van samenwerking tussen partijen. Dit maakt de afstemming complexer en kan de continuïteit van zorg onder druk zetten. Voor jongeren met EVB, bij wie de zorgvraag intensief en langdurig is, blijkt de mate van organisatorische samenhang daarom een belangrijke voorwaarde voor stabiele en consistente zorg.

Tegelijkertijd laten deze voorbeelden zien dat zulke vormen van integratie sterk afhankelijk zijn van de lokale context. Zij ontstaan binnen specifieke organisatorische en regionale omstandigheden en zijn

niet structureel vanzelfsprekend binnen het huidige stelsel. Daarmee wordt duidelijk dat de ervaren transitieproblematiek niet alleen kan worden verklaard vanuit uitvoering, maar vooral vanuit de manier waarop het zorgstelsel is ingericht en welke ruimte dat laat voor professionele afwegingen.

In tegenstelling tot een deel van de bestaande literatuur, waarin samenwerking en netwerkvorming vaak als oplossing voor betere transitiezorg worden gezien (bijv. Kuipers, 2023; Peeters et al., 2024), laten de bevindingen van dit onderzoek zien dat samenwerking in de praktijk niet vanzelf tot stand komt. De mogelijkheden hiervoor hangen sterk af van de organisatorische inrichting van de zorg. Waar de literatuur vaak uitgaat van de maakbaarheid van samenwerking, laat dit onderzoek juist zien dat structurele kenmerken zoals versnipperde financiering en gescheiden verantwoordelijkheden die samenwerking begrenzen.

5.3 Discretionaire bevoegdheid als buffer en ongelijkmaker

De resultaten laten zien dat discretionaire bevoegdheid van directeuren en managers een sleutelrol speelt in het overbruggen van systeemtekorten. In lijn met de theorie van street-level bureaucracy (Lipsky, 1980; Brodtkin, 2012) functioneren directeuren en managers niet alleen als uitvoerders van beleid, maar als actieve bemiddelaars tussen regels en praktijk.

Deze discretionaire ruimte maakt het mogelijk om maatwerk te organiseren, bijvoorbeeld door het verlengen van verblijf binnen de 18- zorg, het creëren van flexibele leeftijdsgroepen of het organiseren van warme overdrachten buiten formele kaders om. In die zin fungeert discretionaire bevoegdheid als een buffer die voorkomt dat jongeren tussen wal en schip raken en zonder passende zorg komen te zitten. In de literatuur wordt discretionaire ruimte vooral gezien als noodzakelijk om beleid in complexe situaties uitvoerbaar te maken, waarbij professionals binnen de kaders afwegingen maken (Lipsky, 1980; Brodtkin, 2012). Dit onderzoek laat zien dat deze ruimte in de praktijk niet alleen wordt ingezet om beleid flexibel toe te passen, maar ook een bredere functie vervult in het opvangen van knelpunten binnen het systeem, met name wanneer de overgang naar volwassenenzorg niet goed aansluit op de praktijk.

Tegelijkertijd brengt deze ruimte een schaduwzijde met zich mee. Doordat discretionaire besluiten sterk afhankelijk zijn van individuele overtuigingen, ervaring, risicobereidheid en regionale context, ontstaan aanzienlijke verschillen tussen organisaties en locaties. De kwaliteit en continuïteit van de transitie blijken daarmee mede afhankelijk van waar een jongere zorg ontvangt en welke directeuren en managers betrokken zijn. Deze ongelijkheid ontstaat doordat het systeem geen uniforme beslisruimte biedt, maar juist afhankelijk is van lokale interpretatie. Daardoor wordt gelijkheid van zorg niet door beleid gegarandeerd, maar door toevallige samenloop van organisatorische en personele factoren.

In de literatuur wordt discretionaire ruimte gezien als een vast onderdeel van beleidsuitvoering in complexe zorgsituaties, waarbij verschillen tussen professionals en organisaties kunnen leiden tot variatie in uitkomsten (Lipsky, 1980; Brodtkin, 2012). Eerder onderzoek laat ook zien dat dit kan zorgen voor regionale en organisatorische verschillen in de uitvoering van beleid (Bovens & Zouridis, 2002).

De bevindingen van dit onderzoek sluiten hierop aan. Ook in deze studie blijkt dat hoe discretionaire besluiten worden ingevuld sterk afhangt van individuele en organisatorische factoren. Daardoor kan de continuïteit en kwaliteit van de transitie verschillen per organisatie en regio. Dit bevestigt dat gelijkheid in zorg niet alleen door beleid wordt bepaald, maar ook door hoe dat beleid lokaal wordt geïnterpreteerd en uitgevoerd.

Discretionaire bevoegdheid werkt zo paradoxaal genoeg als bescherming voor het systeem, maar zorgt tegelijk voor verschillen tussen cliënten. Daarmee worden knelpunten in het zorgstelsel deels

opgevangen, terwijl ze ook blijven bestaan. Zolang er geen duidelijke en structureel vastgelegde kaders zijn voor de overgang tussen jeugd- en volwassenenzorg, blijven professionals in de praktijk afhankelijk van individuele afwegingen.

5.4 Continuïteit en kwaliteit: een problematische koppeling

Een belangrijke bijdrage van dit onderzoek is dat het verschil zichtbaar wordt tussen formele continuïteit en inhoudelijke kwaliteit van zorg. In de praktijk wordt continuïteit door organisaties vaak vooral geïnterpreteerd als het voorkomen van zorgonderbreking: zolang een jongere ergens zorg ontvangt, wordt de transitie als geslaagd gezien.

In dit onderzoek is bewust geen vaste definitie van kwaliteit van zorg vooraf gehanteerd, maar is aangesloten bij een open benadering. De data laten zien dat professionals kwaliteit vooral concreet maken in termen van ontwikkelingsgerichtheid, passende groepssamenstelling, relationele stabiliteit en afstemming op individuele ondersteuningsbehoeften.

Wat daarbij opvalt, is dat deze praktische invulling van kwaliteit niet altijd aansluit bij de manier waarop continuïteit organisatorisch wordt geborgd. Daarmee laat dit onderzoek zien dat kwaliteit in de uitvoering vaker smaller en pragmatischer wordt ingevuld dan in de literatuur doorgaans normatief wordt verondersteld, waarin juist een brede en geïntegreerde benadering centraal staat.

Wanneer plaatsing vooral wordt bepaald door beschikbaarheid in plaats van passendheid, is er wel sprake van continuïteit, maar niet automatisch van kwalitatief goede zorg. Dit sluit aan bij literatuur waarin continuïteit wordt gekoppeld aan ontwikkeling, voorbereiding en afstemming (Bloem & Heywood, 2018; Okoh et al., 2025), terwijl uit dit onderzoek blijkt dat deze invulling in de praktijk vaak wordt teruggebracht tot het voorkomen van zorgonderbreking.

Daarmee laat dit onderzoek een spanning zien met de literatuur: waar continuïteit en kwaliteit daarin vaak als samenhangend worden beschreven, blijken ze in de praktijk uiteen te kunnen vallen. Dit roept de vraag op in hoeverre zorg die vooral gericht is op het voorkomen van uitval, maar minder op ontwikkeling en welzijn, nog als kwalitatief toereikend kan worden beschouwd.

Dit wijst op een structureel spanningsveld binnen de Wlz-transitie: het systeem garandeert dat zorg aanwezig is, maar niet automatisch dat de inhoudelijke kwaliteit daarvan wordt geborgd.

5.5 Reflectie op methodologie en kennispositie

Dit onderzoek is gebaseerd op de perspectieven van directeuren en managers. Hierdoor biedt het vooral inzicht in organisatieprocessen en besluitvorming rondom de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg, maar minder in de ervaringen van jongeren met EVB en hun ouders. Daarnaast zijn de bevindingen vooral contextgebonden aan de geïnterviewde organisaties en regio's.

Daarnaast is de interpretatie van de data beïnvloed door mijn positie als professional binnen de gehandicaptenzorg, wat kan hebben geleid tot zowel een verdiepend begrip van de context als mogelijke blinde vlekken of aannames in de interpretatie.

Toekomstig onderzoek zou zich daarom kunnen richten op de subjectieve beleving van jongeren met EVB en hun ouders, om de impact van de transitie op de continuïteit en kwaliteit van zorg beter in kaart te brengen.

5.6 Betekenis voor praktijk en beleid

De bevindingen van dit onderzoek suggereren ruimte voor verbetering op zowel organisatorisch als systeemniveau. Op organisatieniveau blijkt een gedeelde visie op het zorgtraject cruciaal. Organisaties die de transitie niet benaderen als een domeinoverdracht, maar als een doorlopend zorgproces, lijken beter in staat om continuïteit te combineren met kwaliteit.

Dit roept de vraag op in hoeverre dergelijke vormen van flexibiliteit meer structureel geborgd zouden moeten worden binnen het stelsel, bijvoorbeeld via explicietere afspraken over continuïteit en kwaliteit in wet- en regelgeving. Tegelijkertijd laat dit onderzoek zien dat het vastleggen van dergelijke kaders niet eenvoudig is, omdat zorgsituaties sterk kunnen verschillen. Volledige standaardisering sluit daardoor niet altijd goed aan op de praktijk.

Op systeemniveau wijzen de bevindingen op een bredere spanning tussen de inrichting van het zorgstelsel en de continuïteit van zorgbehoeften van jongeren met EVB. De resultaten suggereren dat leeftijds grenzen en financieringsstructuren in de praktijk niet altijd aansluiten bij de relatief stabiele zorgbehoefte rond de overgang naar 18 jaar.

In dat licht kan worden overwogen om systeemkenmerken zoals leeftijds grenzen en bekostiging flexibeler en meer integraal vorm te geven, zodat deze beter aansluiten bij de continuïteit van zorgbehoeften.

Zonder dergelijke aanpassingen blijft de verantwoordelijkheid voor het overbruggen van systeemspanningen in de praktijk grotendeels liggen bij directeuren en managers. Discretionaire ruimte speelt daarbij een belangrijke rol in het waarborgen van continuïteit van zorg, maar hangt ook samen met verschillen tussen organisaties. Daardoor wordt de invulling van transitiezorg mede bepaald door lokale context en besluitvorming, wat kan leiden tot variatie in zorguitkomsten.

5.7 Synthese

Dit onderzoek laat zien dat de transitie van 18- naar 18+ voor jongeren met EVB sterk wordt beïnvloed door systeemfactoren, en niet een zorginhoudelijk vraagstuk. De analyse maakt daarmee zichtbaar dat ongelijkheid in transitiezorg niet incidenteel is, maar het directe gevolg van de spanning tussen systeemlogica en zorglogica binnen de Wlz-structuur. Discretionaire bevoegdheid speelt hierin een cruciale rol: zij maakt het mogelijk om in individuele gevallen continuïteit te waarborgen, maar draagt tegelijkertijd bij aan structurele ongelijkheid en variatie in zorgkwaliteit.

Waar de bestaande literatuur over transitiezorg vooral het belang benadrukt van samenwerking, warme overdracht en goede afstemming tussen organisaties, laat dit onderzoek zien dat deze aanpakken slechts beperkt effect hebben zolang de institutionele randvoorwaarden gelijk blijven. In tegenstelling tot studies die samenwerking vooral zien als een organisatorische oplossing, maken de bevindingen duidelijk dat directeuren en managers handelen binnen structurele systeembependingen die hun ruimte om te sturen inperken.

Samen leiden deze inzichten tot een herziening van het transitievraagstuk: niet alleen als een kwestie van samenwerking tussen organisaties, maar als een fundamenteel vraagstuk van institutioneel ontwerp binnen de Wlz.

6. Conclusies en aanbevelingen

6.1 Inleiding

In dit laatste hoofdstuk worden de conclusies van dit onderzoek gepresenteerd. Op basis van de resultaten uit hoofdstuk 4 en de interpretatie in hoofdstuk 5 wordt antwoord gegeven op de centrale onderzoeksvraag:

Hoe zetten directeuren en managers hun discretionaire bevoegdheid in en welke rol speelt dat in de continuïteit en kwaliteit van de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met EVB?

De beantwoording van deze centrale vraag is opgebouwd vanuit de deelvragen die dit onderzoek richting hebben gegeven. De analyse van wet- en regelgeving en beleidskaders biedt inzicht in de institutionele randvoorwaarden waarbinnen de transitie plaatsvindt. De resultaten over organisatorische inrichting en besluitvorming laten zien hoe deze kaders in de praktijk doorwerken in de continuïteit en kwaliteit van zorg. Daarnaast zijn de door directeuren en managers ervaren knelpunten en de door hen ingezette of gewenste strategieën zichtbaar gemaakt. Deze deelinzichten komen in dit hoofdstuk samen in een samenhangende beantwoording van de centrale onderzoeksvraag.

Vervolgens worden de belangrijkste conclusies samengevat en wordt gereflecteerd op de betekenis hiervan voor beleid en praktijk binnen de gehandicaptenzorg. Tot slot volgen aanbevelingen en suggesties voor vervolgonderzoek.

6.2 Beantwoording van de centrale onderzoeksvraag

Dit onderzoek laat zien dat de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met EVB sterk wordt beïnvloed door de inrichting van het zorgstelsel. De zorgbehoefte van deze doelgroep lijkt over het algemeen stabiel te blijven, maar rond het 18e levensjaar veranderen financiering, wetgeving en verantwoordelijkheden wel ingrijpend.

In combinatie met wachtlijsten en beperkte capaciteit kan dit ertoe leiden dat passende vervolgzorg niet altijd direct beschikbaar is. Hierdoor ontstaan in de praktijk vaak lokale en pragmatische oplossingen om de continuïteit van zorg te waarborgen.

Binnen deze context vervullen directeuren en managers een belangrijke rol door hun discretionaire ruimte te benutten. Zij gebruiken deze ruimte om de overgang zoveel mogelijk te laten aansluiten op de zorgbehoefte van jongeren, bijvoorbeeld door flexibel om te gaan met leeftijdsgrenzen of interne doorstroom.

Tegelijkertijd maakt dit de uitvoering van transitiezorg afhankelijk van lokale keuzes en organisatorische mogelijkheden. Hierdoor verschillen zowel de invulling als de ervaren kwaliteit van de transitie tussen organisaties.

6.3 Belangrijkste conclusies

Op basis van de analyse kunnen de volgende kernconclusies worden getrokken:

- De transitieproblematiek hangt in belangrijke mate samen met systeemfactoren, en minder met veranderingen in de zorgbehoefte van jongeren met EVB.
- De leeftijdsgrens van 18 jaar vormt een belangrijke organisatorische en financiële scheidslijn die de zorgcontinuïteit beïnvloedt.
- Discretionaire ruimte van leidinggevendenden wordt in de praktijk gebruikt om systeemknelpunten te overbruggen en continuïteit te waarborgen.
- Het gebruik van deze ruimte leidt tot variatie in de uitvoering van transitiezorg tussen organisaties.
- Geïntegreerde en levensloopgerichte organisatievormen lijken bij te dragen aan meer continuïteit, maar zijn nog niet structureel verankerd in het zorgstelsel

6.4 Betekenis voor beleid en praktijk

De bevindingen van dit onderzoek hebben belangrijke implicaties op zowel organisatieniveau als systeemniveau.

Op organisatieniveau laat dit onderzoek zien dat transitiezorg beter kan functioneren wanneer deze wordt benaderd als een doorlopend zorgproces in plaats van een moment van overdracht rond het 18e levensjaar. Organisaties met een gedeelde visie op het volledige zorgtraject lijken beter in staat om continuïteit en kwaliteit te combineren. Dit vraagt om structurele samenwerking tussen jeugd- en volwassenenteams, met duidelijke procesregie en vaste aanspreekpunten voor de transitie.

Op systeemniveau wordt zichtbaar dat de huidige inrichting van wet- en regelgeving onvoldoende lijkt aan te sluiten bij de levensloop van jongeren met EVB. De harde leeftijdsgrens en gefragmenteerde financiering maken dat zorgcontinuïteit in de praktijk sterk afhankelijk is van de interpretatie en visie van zorgorganisaties op transitiezorg. Hierdoor ontstaat een situatie waarin kwaliteit en toegankelijkheid van zorg niet uitsluitend worden bepaald door landelijk beleid. Deze worden mede beïnvloed door lokale en discretionaire afwegingen binnen organisaties.

Tegelijkertijd vindt transitiezorg plaats onder condities van structurele schaarste. De combinatie van wachtlijsten, capaciteitsdruk en institutionele scheidingen zet organisaties onder druk om voortdurend te sturen op improvisatie en maatwerkoplossingen om continuïteit van zorg te waarborgen.

6.5 Aanbevelingen

Op basis van de conclusies worden de volgende aanbevelingen gedaan.

Aanbevelingen voor zorgorganisaties

- Ontwikkel een organisatiebrede visie op transitiezorg waarin continuïteit en levensloopgericht werken centraal staan.
- Richt structurele samenwerking tussen jeugd- en volwassenenzorg met vaste transitiecoördinatie en duidelijke procesverantwoordelijkheid.
- Maak het gebruik van discretionaire ruimte expliciet en bespreekbaar om verschillen in besluitvorming te verkleinen en transparantie te vergroten.
- Borg warme overdracht en vroegtijdige voorbereiding als vast onderdeel van het transitieproces.

Aanbevelingen voor beleid en systeeminrichting

- Onderzoek de rol van de leeftijdsgrens van 18 jaar als dominante organiserende grens binnen de Wlz, zodat er meer ruimte ontstaat voor zorgcontinuïteit die aansluit bij de ontwikkeling en zorgbehoefte van jongeren met EVB.
- Verken de ontwikkeling van geïntegreerde, levensloopgerichte bekostigingsmodellen voor jongeren met EVB, waarin samenwerking tussen domeinen structureel wordt gefaciliteerd in plaats van afhankelijk is van lokale initiatieven.
- Beperk de afhankelijkheid van individuele discretionaire ruimte door het ontwikkelen van meer uniforme kaders, zodat continuïteit en voorspelbaarheid in de transitie worden versterkt. Tegelijkertijd blijft ruimte voor maatwerk noodzakelijk in situaties waarin standaardkaders niet passend zijn.

6.6 Suggesties voor vervolgonderzoek

Vervolgonderzoek kan zich richten op het perspectief van jongeren met EVB en hun ouders, om beter inzicht te krijgen in de ervaren kwaliteit van en impact op transitie. Daarnaast is vergelijkend onderzoek tussen organisaties en regio's relevant om te analyseren welke structurele factoren bijdragen aan succesvolle transitiezorg.

Ook onderzoek over een langere periode naar de langetermijneffecten van verschillende transitiebenaderingen kan waardevolle inzichten opleveren in stabiliteit, ontwikkeling en kwaliteit van leven na de overgang naar volwassenenzorg.

6.7 Slotreflectie

Dit onderzoek laat zien dat transitiezorg voor jongeren met EVB in belangrijke mate wordt beïnvloed door de manier waarop het zorgstelsel is ingericht. Zolang systeemgrenzen onvoldoende aansluiten op de langdurige en stabiele zorgbehoeften van deze doelgroep, blijft in de praktijk een beroep op discretionaire ruimte nodig om continuïteit te waarborgen.

Tegelijkertijd maakt dit duidelijk dat kwaliteit en continuïteit van zorg mede afhankelijk zijn van lokale keuzes en interpretaties, wat leidt tot verschillen in de uitvoering van transitiezorg. Dit benadrukt de spanning tussen systeeminrichting en zorgpraktijk en onderstreept de noodzaak om continuïteit structureel in het stelsel te verankeren.

Literatuurlijst

Transitiezorg/ theoretisch kader

- American Academy of Pediatrics. (2006). Guidelines for transitioning adolescents from pediatric to adult care.
- Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*.
- Brown, M., Higgins, A., & MacArthur, J. (2020). 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*.
- 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*.
- Jacobs, P., MacMahon, K., & Quayle, E. (2018). Transition from school to adult services for young people with severe or profound intellectual disability: A systematic review utilizing framework synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
- Van Staa, A. L. (2018). Overzicht van Nederlands onderzoek rond transitie in zorg van adolescenten met chronische aandoeningen in de somatische zorg en revalidatie (2000–2018). Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.
- Van Staa, A. L., Hilberink, S., & Silva Costa Melo, H. (2014). Ervaringen van zorgverleners met de transitie in zorg van jongeren met een verstandelijke beperking. Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.
- Van Staa, A. L., Hilberink, S. R., Eysink Smeets-van de Burgt, A. E., van der Stege, H. A., Jedeloo, S., & Roebroek, M. E. (2008). Transitie van kindzorg naar volwassenenzorg: Revalidatie in actie. *Revalidata*.
- Van Vliet, M. (2012). Zorgeloos de overstap maken: Een exploratief onderzoek naar nieuwe zorginitiatieven. Erasmus Universiteit Rotterdam.

Kenmerken EVB/ Diagnostiek

- AAIDD. (2021). *Intellectual disability: Defining criteria*.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*.
- Embregts, P. J. C. M., Didden, R., Moonen, X., Leusink, G., & Schuengel, C. (2023). Kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met een licht of ernstig verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag en psychische problematiek. *NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*.
- Embregts, P., van der Putten, A., & Frielink, N. (2023). Successful transitions for youth with intellectual disabilities: Evidence for multidisciplinary collaboration. *Journal of Intellectual Disabilities*.
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2015). *Mental disorders and disabilities among low-income children*. Washington, DC: National Academies Press.
- Platform EVB+. (2021). *Omschrijving mensen met EVB*.

Zorginstituties/ Wet- en regelgeving/ Zorgstelsel

- Bouwmans, C. (2023). Het zorgstelsel ontrafeld: Analyse van domeinscheiding en bekostiging in Nederland. Den Haag: Zorginstituut Nederland.
- CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg). (2025). Indicatiestelling Wet langdurige zorg (Wlz).
- De Klerk, M., et al. (2019). Zorg en ondersteuning in de Wmo. Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).
- Den Draak, M., & Plaisier, I. (2021). Schotten in zorg en ondersteuning. Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).
- Goodwin, N., et al. (2014). Integrated care for patients and populations. *BMJ*.
- Helderma, J.-K. (2017). The politics of decentralization in the Dutch health care system. *Health Economics, Policy and Law*.
- Jeugdinstituut. (2021). Overgangen in zorg rond 18 jaar. Nederlands Jeugdinstituut.
- Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). (2024). Beleidsregels en toezicht binnen de Wet langdurige zorg.
- Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). (2025–2026). Prestatiecodes en bekostiging langdurige zorg.
- Regelhulp. (2025). 18 jaar worden en zorg: overgang naar volwassenenzorg.
- Regelhulp. (2026). Wlz en zorg na het 18e levensjaar.
- Rijksoverheid. (2023). Wat verandert er als iemand 18 jaar wordt?
- Rijksoverheid. (2026). Voorschrift Zorgtoewijzing – 2026 (met wijzigingen).
- Valentijn, P. P., et al. (2013). Understanding integrated care: A comprehensive conceptual framework. *International Journal of Integrated Care*.
- Zorginstituut Nederland. (2025). Diverse stukken over toegang tot Wlz en transitiezorg.

Continuïteit en kwaliteit van zorg

- Bloem, B., & Heywood, F. (2018). Continuity of care in vulnerable populations: Concepts and practical implications. *Health & Social Care in the Community*, 26(5), e608–e616.
- Hu, Y., Wang, X., & Li, Y. (2020). Continuity of care: A systematic review. *International Journal of Integrated Care*.
- King, J., et al. (2022). Defining and measuring continuity of care in complex health systems.
- Okoh, J., et al. (2025). Measuring continuity of care: Conceptual and methodological challenges.
- World Health Organization. (2016). Health systems strengthening.
- World Health Organization. (2025). Quality of care framework.

Methodologie

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design* (4th ed.).
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2018). *The SAGE handbook of qualitative research* (5th ed.).
- Etikan, I., Musa, S. A., & Alkassim, R. S. (2016). Comparison of convenience sampling and purposive sampling. *American Journal of Theoretical and Applied Statistics*.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods* (4th ed.).

Discretionaire bevoegdheid/ street-level bureaucracy

- Bennett, A. (2022). Discretion, judgment and ethical decision-making in complex organisations.
- Brodtkin, E. Z. (2012). Reflections on Street-Level Bureaucracy: Past, Present, and Future. *Public Administration Review*.
- De Winter, M. (2019). Morele professionaliteit en discretionaire ruimte in publieke dienstverlening.
- Lipsky, M. (1980). *Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services*. Russell Sage Foundation.

Bijlage 1

Informed Consent Formulier

Onderzoek: Transitie van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met een ernstig verstandelijke beperking (EVB)

Hoofdonderzoeker: Simone Kuiper

Instelling: Erasmus Universiteit Rotterdam, ESHPM

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek naar de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met EVB.

Het doel van dit onderzoek is inzicht te krijgen in beleids- en organisatorische factoren die de continuïteit en kwaliteit van de transitie beïnvloeden, zoals ervaren door zorgprofessionals.

Uw deelname is volledig vrijwillig en u kunt op ieder moment besluiten om niet (meer) mee te doen, zonder dat u een reden hoeft te geven.

Verklaring van de deelnemer

Ik heb de informatie over het onderzoek gelezen en begrepen.

Ik heb de gelegenheid gehad om vragen te stellen en mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik heb voldoende tijd gehad om te beslissen of ik wil deelnemen.

Ik begrijp dat mijn deelname volledig vrijwillig is en dat ik op elk moment kan stoppen.

Ik begrijp dat de verzamelde gegevens geanonimiseerd worden verwerkt en nooit direct naar mij te herleiden zijn.

Toestemming voor gebruik van gegevens

Ik geef toestemming om mijn (geanonimiseerde) gegevens te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek over de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met EVB.

Ik geef toestemming dat mijn antwoorden, volledig geanonimiseerd, kunnen worden geciteerd in rapportages of wetenschappelijke publicaties.

Ik geef toestemming dat mijn gegevens gebruikt mogen worden voor onderwijsdoeleinden, zoals voor studenten, beleidsmakers of zorgprofessionals.

Als ik deelneem aan een interview of groepsgesprek, geef ik toestemming voor het maken van geluidsopnamen en het omzetten van mijn antwoorden in geschreven tekst.

Ik geef toestemming dat mijn gegevens maximaal 10 jaar na afloop van dit onderzoek worden bewaard.

Ondertekening

Deelnemer:

Naam:

Datum:

Handtekening:

Onderzoeker:

Naam:

Datum:

Handtekening:

Specifieke toelichting voor deelnemers

Interviews: U wordt gevraagd deel te nemen aan een semi-gestructureerd interview van maximaal 1 uur, waarin u uw ervaringen, knelpunten en voorbeelden van werkzame strategieën bespreekt. U mag vragen overslaan of op een later moment aanvullen.

Documentanalyse: Uw organisatie verstrekt, indien relevant, documenten die inzicht geven in beleid en organisatorische afspraken; deze worden volledig geanonimiseerd verwerkt.

Confidentialiteit: Alle gegevens worden veilig opgeslagen en alleen gebruikt voor dit onderzoek en eventueel onderwijs of toekomstig onderzoek met expliciete toestemming.

Bijlage 2

Om een duidelijke verbinding te leggen tussen het theoretisch kader en de empirische dataverzameling is de interviewleidraad gebaseerd op drie kernconcepten uit hoofdstuk 2: wet- en regelgeving, discretionaire ruimte en transitiezorg. Deze kernconcepten vormden het uitgangspunt voor de formulering van de interviewthema's en waarborgden dat de gesprekken aansloten bij het conceptuele kader van het onderzoek.

De interviews waren semi-gestructureerd van aard. De leidraad bood houvast aan de hand van vaste thema's, terwijl er tegelijkertijd ruimte was om door te vragen en in te spelen op ervaringen, voorbeelden en onderwerpen die door de geïnterviewden zelf werden ingebracht. Op deze manier konden zowel vooraf veronderstelde als emergente thema's worden meegenomen in de analyse.

Voor het interview met het zorgkantoor is dezelfde conceptuele basis gehanteerd, waarbij de leidraad is toegespitst op de rol en verantwoordelijkheden van het zorgkantoor binnen het Wlz-stelsel.

Interviewleidraad zorgdirecteuren en zorgmanagers

1. Introductie en context

- Kunt u kort uw functie en rol binnen de organisatie schetsen?
- Hoe bent u betrokken bij de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg voor jongeren met een ernstig verstandelijke beperking (EVB)?

2. Beleids- en wettelijke kaders

- Welke beleidsdocumenten of richtlijnen zijn voor u leidend bij de transitie?
- Hoe ervaart u dat wet- en regelgeving doorwerkt in uw dagelijkse praktijk?
- Zijn er knelpunten of onduidelijkheden in de regelgeving die de transitie bemoeilijken?
- Zijn er specifieke organisatorische of beleidsmatige randvoorwaarden die volgens u een soepele transitie bevorderen?

3. Organisatorische processen en structuren

- Kunt u het proces beschrijven dat een jongere doorloopt bij de transitie naar volwassenenzorg?
- Hoe wordt de continuïteit van zorg in dit proces gewaarborgd?
- Welke procedures, werkafspraken of protocollen zijn hiervoor binnen uw organisatie aanwezig?
- Kunt u voorbeelden geven van succesvolle of problematische transities?

4. Samenwerking en communicatie

- Welke interne teams of afdelingen moeten samenwerken tijdens de transitie?
- Hoe verloopt de samenwerking met externe partijen, zoals zorgkantoren, andere zorginstellingen of ouders?
- Welke communicatievormen of middelen ondersteunen een goede transitie?
- Zijn er barrières in de samenwerking die de transitie bemoeilijken?

5. Werkzame strategieën en knelpunten

- Welke elementen beschouwt u als cruciaal voor een succesvolle transitie?
- Wat zijn volgens u de meest voorkomende uitdagingen bij de overgang van jeugd- naar volwassenenzorg?
- Welke maatregelen of strategieën heeft uw organisatie ontwikkeld om deze uitdagingen te beperken?

- Zijn er voorbeelden van best practices die u zou willen delen?

6. Perspectief op verbetering

- Wat zou volgens u nodig zijn om de transitie beter te laten verlopen voor jongeren met EVB?
- Welke veranderingen op beleidsniveau zouden dit proces kunnen ondersteunen?
- En welke veranderingen op organisatieniveau?
- Zijn er voorbeelden uit andere instellingen of regio's die u als inspirerend beschouwt?

7. Afsluiting

- Zijn er nog andere punten, ervaringen of voorbeelden die u relevant vindt om te delen met betrekking tot de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg?

Interviewleidraad zorgkantoor

Voor het zorgkantoor zijn dezelfde kernconcepten gehanteerd, met een specifieke focus op de rol van het zorgkantoor binnen het Wlz-stelsel. De nadruk lag daarbij op:

- Toepassing en interpretatie van beleidsregels en Wlz-indicaties
- Ruimte voor maatwerk binnen het bestaande beleidskader
- Verantwoordelijkheidsverdeling tussen zorgkantoor en zorgaanbieders
- Knelpunten in situaties waarin de continuïteit van zorg rond het 18e levensjaar onder druk staat

Methodologische verantwoording

Door de interviewthema's direct te baseren op het conceptuele kader is een consistente lijn aangebracht tussen theorie, dataverzameling en analyse. De combinatie van vaste thema's en open vraagstelling maakte het mogelijk om zowel vooraf gedefinieerde concepten te onderzoeken als nieuwe, door respondenten aangedragen inzichten te identificeren.

Bijlage 3

Tabel 1. Overzicht van hoofdthema's en subcodes

Hoofdthema	Subcodes (samengevat uit Code Manager)	Korte toelichting op clustering
1. Wet- en regelgeving en beleid	Wet- en regelgeving, verschil JW–Wlz, systeemgrenzen, juridische procedures, beleid, onduidelijk beleid, financiering, knelpunten financiering, systeemdruk, wachtlijsten, capaciteit, personele problematiek	Codes hebben betrekking op de structurele kaders waarbinnen organisaties moeten handelen. Ze vormen het wettelijke, financiële en beleidsmatige fundament van de transitie.
2. Discretionaire bevoegdheid	Besluitvorming, mandaat, informele werkwijze, variatie tussen locaties, organisatieprocessen, interne/externe voorrang, dossierhouderschap, lef, spanningen beleid–praktijk, zakelijk handelen	Deze codes verwijzen naar de ruimte voor professionele afwegingen en de manier waarop teams en managers keuzes maken binnen (of juist buiten) regels.
3. Praktische uitvoering van transitiezorg	Warme overdracht, voorbereiding, transitieproces, continueren van zorg, transitie afhankelijk van plek, aanpassing van zorg, toekomstbespreking, kwaliteit van zorg, behandeling vs. dagbesteding, maatwerk en maatwerkdruk, flexibele leeftijdsgrenzen	Dit zijn alle codes die betrekking hebben op de feitelijke uitvoering van de transitie: stappen, procedures, werkwijzen, knelpunten en succesfactoren.
4. Rol van ouders	Draagkracht ouders, verwachtingen, systeemproblematiek, samenwerking ouders, verantwoording ouders, meerdere wachtlijsten	Deze codes gaan over hoe ouders de transitie sturen, vertragen of faciliteren, en hoe directeuren en managers met hen samenwerken.
5. Uitkomsten en impact van de transitie	Thuis komen te zitten, vastlopen van zorg, toekomstperspectief, woonvraag, mismatch jeugd–volwassen, nieuwe vormen van zorg	Deze codes beschrijven de consequente gevolgen van de manier waarop de transitie verloopt, zowel positief als negatief.

Bijlage 4

Literatuurverkenning

Deze bijlage geeft inzicht in:

1. De gebruikte zoektermen en zoekstrategieën.
2. De belangrijkste gevonden literatuur en wat deze opleverde.
3. De rode draad en centrale inzichten uit de literatuur.

Deze bijlage dient ter verantwoording van de literatuurverkenning rond de transitie van jeugd- naar volwassenenzorg binnen de gehandicaptenzorg.

1. Gebruikte zoektermen en zoekstrategie

De literatuurverkenning is uitgevoerd via onder andere Google Scholar, universitaire repositories (Erasmus Universiteit, RUG, Universiteit Gent), kennisinstututen (Kenniscentrum LVB, Verwey-Jonker Instituut, Zorginstituut Nederland) en relevante vakbladen.

Kernzoektermen (Nederlands)

- Transitie gehandicaptenzorg
- Overgang 18-/18+ verstandelijk gehandicaptenzorg
- Transitie jeugdzorg naar volwassenenzorg
- Jongeren met verstandelijke beperking 18 jaar
- EVB / EMB transitie zorg
- Dagbesteding 18+ gehandicaptenzorg
- Wlz overgang kind naar volwassene
- Domeinoverstijgende zorg 18 jaar
- Financiering zorg 18+ Wmo Wlz Zvw

Kernzoektermen (Engels)

- Transition from child to adult care intellectual disability
- Adolescence intellectual disability adult care
- Health care transition intellectual disabilities
- Parents' experiences transition intellectual disability

Verdiepende en theoretische zoektermen

- Transitiecoördinator
- Generalist vs specialist zorg
- BIG-5 aanpak (wonen, werk, inkomen, welzijn, support)
- Nazorg jongvolwassenen
- Morele afwegingen indicatiestelling
- Zorgcontinuïteit en warme overdracht

Wet / Domein	Doel	Doelgroep	Financiering	Uitvoerende organisatie
Zorgverzekerings wet (Zvw)	Curatieve zorg: behandeling, huisarts, ziekenhuiszorg, geneesmiddelen	Alle burgers met basisverzekering (verplicht)	Premies burgers & werkgevers, Zorgverzekeringsfonds	Zorgverzekeraars
Wet langdurige zorg (Wlz)	Intensieve, langdurige zorg voor mensen met blijvende zorgbehoefte	Personen met zware, blijvende beperkingen of chronische zorgbehoefte	Premies via het Fonds langdurige zorg (inkomensafhankelijk)	Zorginstituut Nederland, zorgaanbieders
Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)	Ondersteuning voor participatie, zelfredzaamheid, maatschappelijke ondersteuning	Burgers met lichte zorg- en ondersteuningsbehoefte (o.a. huishoudelijke hulp, begeleiding, dagbesteding)	Gemeentebudgetten (gemeentelijke heffingen & rijkssubsidie)	Gemeenten
Jeugdwet	Jeugdhulp, jeugdbescherming, jeugd-GGZ	Kinderen en jongeren tot 18 jaar	Gemeentebudgetten (rijksbijdrage + lokale middelen)	Gemeenten, Jeugdhulporganisaties