

De overstap van zorg voor kinderen naar zorg voor volwassenen

'We weten eigenlijk nog heel weinig over transitiezorg voor jongeren met ernstige meervoudige beperkingen'

Je achttiende verjaardag vieren; voor jongeren met ernstige meervoudige beperkingen is dat niet altijd zo vanzelfsprekend. Gelukkig is de medische zorg de afgelopen decennia verbeterd, waardoor zij vaker de volwassen leeftijd bereiken. Rond die achttiende verjaardag verandert er veel, bijvoorbeeld qua financiering en wonen. Een belangrijke verandering is dat de jongere de overstap moet maken van zorg voor kinderen naar zorg voor volwassenen. En dat klinkt makkelijker dan het in praktijk vaak is.

Transitiezorg

'Die overstap in zorg wordt transitie in zorg genoemd. We weten uit onderzoek dat die transitie voor jongeren zonder verstandelijke beperking en met één chronische ziekte vaak al moeizaam verloopt,' vertelt Ilse Ooms. Zij is docent en onderzoeker op Hogeschool Rotterdam. Momenteel werkt zij aan haar promotieonderzoek over transitiezorg. In dit artikel vertelt zij over haar onderzoek en nodigt zij families uit om mee te werken.

Extra ingewikkeld

Transitiezorg voor jongeren met ernstige meervoudige beperkingen is extra ingewikkeld, zo blijkt uit Ilse's eerste onderzoek. Ze licht toe: 'Ten eerste hebben jongeren met ernstige meervoudige beperkingen meestal meer dan één zorgprofessional. Zij worden bijvoorbeeld gezien door een kinderarts, een kinderneuroloog en een kindercardioloog. In de overstap naar de volwassenzorg moeten voor al die zorgprofessionals

nieuwe artsen en medisch specialisten worden gevonden. Dossiers moeten worden uitgewisseld en dokters moeten de patiënt overdragen. Zorgprofessionals beseffen hoe complex dit is voor jongeren met EMB en geven aan dat deze overstap beter kan. Het tweede punt is, dat de jongeren altijd iemand nodig hebben, die het woord voor hen doet. Meestal zijn dit de ouders, soms andere naasten zoals broers of zussen. Dat betekent dat de ouders ook in de zorg voor volwassenen betrokken blijven, de dokter bellen als het niet goed gaat, meegaan naar afspraken en voor hun kind het woord voeren.' Families en zorgprofessionals moeten samenwerken om de transitie in zorg goed te laten verlopen.

Onderzoek naar de samenwerking

Ilse's onderzoek gaat over die samenwerking tussen families van jongeren met EMB en zorgprofessionals. Ze vertelt: 'We weten eigenlijk nog heel weinig over die samenwerking. We zijn begonnen om te onderzoeken hoe zorgprofessionals hun transitiezorg vorm geven. Die gegevens hebben we verzameld. Ik werk aan een wetenschappelijk artikel hierover. Nu is het tijd om de ervaringen van de families te bekijken.' Ilse legt uit waarom dit onderzoek zo belangrijk is: 'We zien dat de periode waarin jongeren de transitie van kindzorg naar zorg voor volwassenen maken, stressvol is voor de families. Ook zorgprofessionals zitten er mee in hun maag als ze zien dat het niet goed geregeld is voor hun patiënt. Bovendien is er extra kans op fouten, bijvoorbeeld omdat gegevens niet goed worden doorgegeven of omdat een nieuwe zorgverlener de jongere nog niet zo goed kent. De gegevens uit dit onderzoek kunnen handvatten gaan bieden, om de transitie te vergemakkelijken en daardoor die stress te verminderen.'

Ervaringen over de transitieperiode

Het onderzoek dat Ilse nu gepland heeft, is een bijzondere onderzoeksvorm. 'Meestal krijgen ouders een keer een vragenlijst of worden ze geïnterviewd. Dat is dan een momentopname. Maar transitiezorg is geen moment maar een periode. Wij willen de ervaringen van families in die hele transitieperiode bekijken. Dus terwijl ze nog in kindzorg zijn, tijdens de overstap en daarna als ze bij de zorg voor volwassenen zijn. Dat moet een compleet beeld geven van de ervaringen, wensen en behoeften van de families.'



Hoe gaat dat complete beeld er dan uit zien? Ilse legt uit: 'We volgen de families drie jaar lang. Ze krijgen dan een aantal keer een digitale vragenlijst en elk jaar een interview. Bovendien mogen ouders zelf ook aan de bel trekken, als zij denken dat ze iets belangrijks voor het onderzoek te vertellen hebben, bijvoorbeeld als ze iets meemaken wat beter zou kunnen. Op die manier proberen we mee te lopen met de families. Hoe verloopt het contact met zorgprofessionals? Welke onderwerpen bespreken ze? Hoe voelen zij zich? Hoe zit het met hun stress? Waar lopen gezinnen tegen aan en waar zouden ze extra hulp bij kunnen gebruiken?'

Motivatie

Hoewel Ilse deze studie nog gaat opstarten, heeft ze al schrijvende verhalen gehoord. 'Het is soms zo naar! Een ouder vertelde dat haar kind na een epileptische aanval moest worden

opgenomen op de afdeling neurologie voor volwassenen. Toen lag die jongere tussen mensen op leeftijd die bijvoorbeeld een hersenbloeding hadden gehad. Daar paste haar kind, met de ontwikkelingsleeftijd van een dreumes, helemaal niet! Maar ze mochten ook niet meer naar de kinderafdeling komen, waar ze zo vertrouwd waren na al die jaren intensieve zorg. Zo'n opname is al rot en dan helpen zulke situaties natuurlijk niet mee.'

Dat is ook precies wat Ilse motiveert: 'De groep van jongeren met ernstige meervoudige beperkingen is misschien niet zo groot als bijvoorbeeld de groep jongeren met suikerziekte, maar de transitie in zorg kan grote gevolgen hebben voor hun gezondheid en welbevinden. Ik wil met mijn onderzoek gaan bijdragen aan de verbetering daarvan.'



Oproep

Hebt u interesse in dit onderzoek en is of wordt uw kind in 2024 zestien jaar oud? Stuur dan vrijblijvend een mail aan Ilse Ooms (i.ooms@hr.nl) voor meer informatie. U mag ook bellen met 06-2831 9395. Nadat u alle informatie gelezen hebt, kunt u besluiten of u mee wilt werken. Goedkeuring voor dit wetenschappelijk onderzoek is verleend door de Medisch Ethische ToetsingsCommissie van Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Wilt u meer weten over dit onderzoek? Bezoek dan de website via de QR-code