Ervaringen van zorgverleners met de transitie in zorg van jongeren met een verstandelijke beperking

Dr. A.L. van Staa, projectleider, onderzoeker, **Dr. S.R. Hilberink**, onderzoeker, **H. Silva Costa Melo BSc,** student-onderzoeker
Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, Rochussenstraat 198, 3015 EK Rotterdam, e-mail: a.van.staa@hr.nl, telefoon: (010) 794 4371

Achtergrond en doelstelling

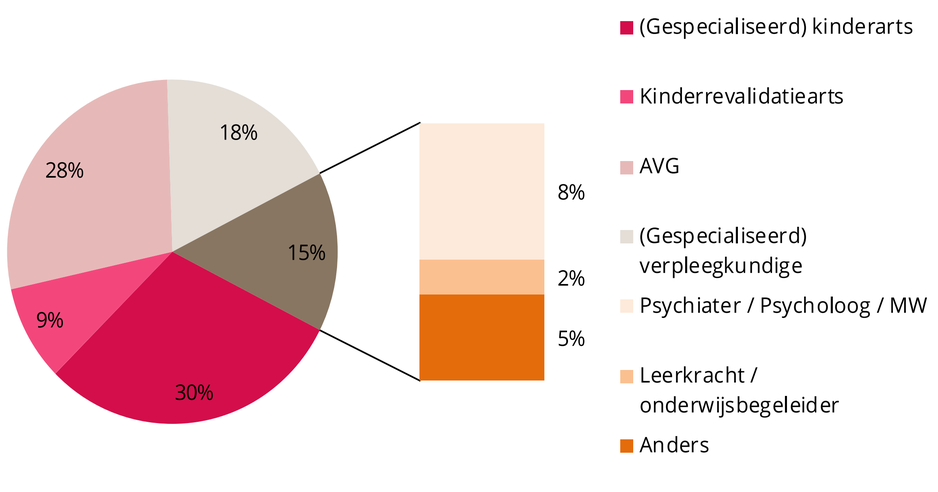
Voor jongeren en jongvolwassenen met verstandelijke beperkingen in combinatie met somatische of psychiatrische comorbiditeit is (volledige) zelfstandigheid en zelfredzaamheid niet haalbaar, blijft de rol van de ouders onverminderd groot en zijn de uitdagingen op sociaal gebied (participatie) vaak (nog) groter dan in de kindertijd. Tegelijkertijd is hun zorgvraag vaak toenemend complex, terwijl het aanbod meer versnipperd is en hun overdracht naar de zorg voor volwassenen vaak problemen oplevert.

Doelstelling: inventariseren van ervaringen van diverse zorgprofessionals met transitie van kinderzorg naar de volwassenenzorg bij vijf verschillende deelgroepen van jongeren met een verstandelijke beperking (15-25 jaar). Hierbij is de indeling van de Landelijke Werkgroep Transitie (2013) gevolgd:

1. jongeren met (ernstige) meervoudige beperking;
2. jongeren met een verstandelijke beperking en daarbij een bekende chronische aandoening;
3. jongeren met een verstandelijke beperking die ook gedrags- of psychiatrische problematiek hebben;
4. jongeren met bekende syndromen die gepaard gaan met verstandelijke beperkingen;
5. jongeren met zeldzame, genetische syndromen.

Deelnemers

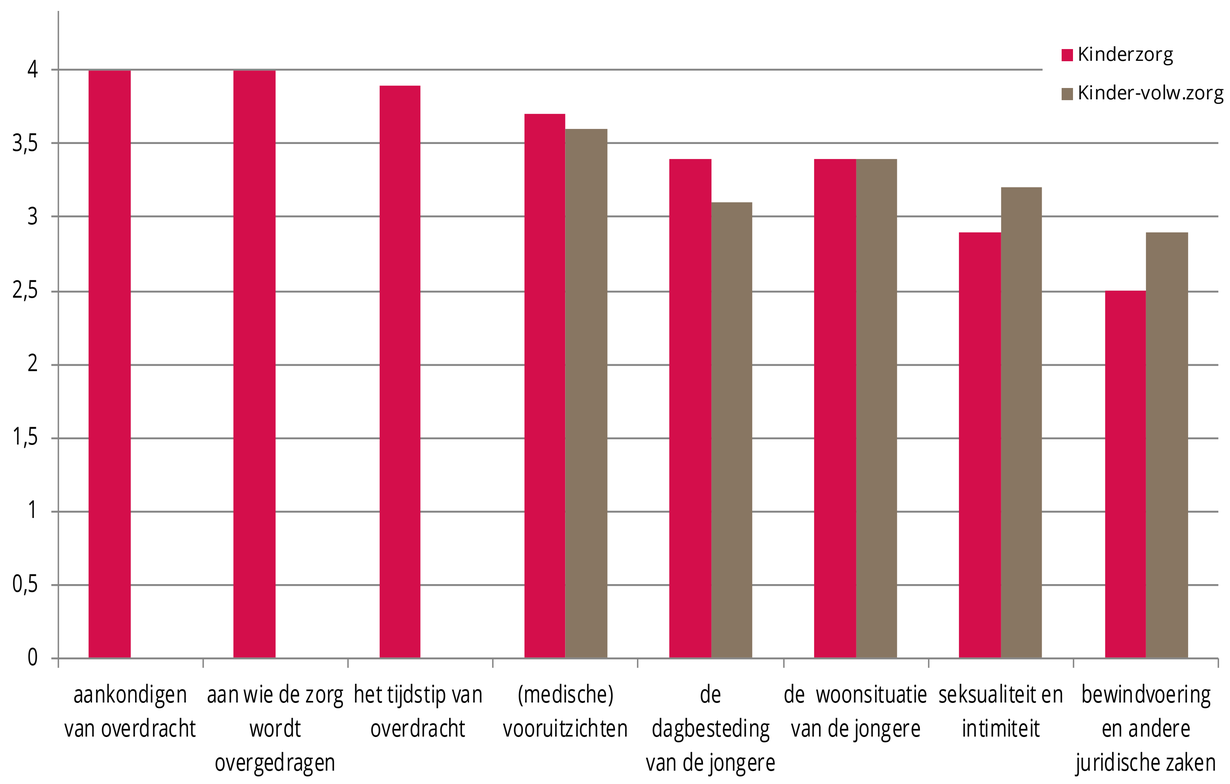
In totaal hebben 131 professionals de online vragenlijst (grotendeels) ingevuld; er zijn 70 respondenten uit de kinderzorg en 61 werken zowel met kinderen als met volwassenen. Meer vrouwen dan mannen hebben de vragenlijst ingevuld. De meest voorkomende beroepen zijn (gespecialiseerd) kinderarts (n=38) en arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG; n=36) (figuur 1). De meeste respondenten uit de kinderzorg werken in een ziekenhuis, terwijl de respondenten die in kinder- en volwassenenzorg werken overwegend in speciale instellingen voor mensen met verstandelijke beperkingen zijn aangesteld.



Figuur 1. Overzicht respondenten enquête

Resultaten (1)

1. **Activiteiten en aandacht** voor het proces van transitie en transfer bij jongeren met verstandelijke beperkingen: professionals ondernemen vooral activiteiten om de transfer te regelen, terwijl er nog nauwelijks structureel wordt samengewerkt. In de transitiefase wordt zowel in de kinder- als in de volwassenenzorg minder aandacht besteed aan sociale participatie dan aan thema's die direct met de (transfer in) zorg gerelateerd zijn (figuur 2).



Figuur 2. Onderwerpen die van belang zijn voor de transitiefase (gemiddelde op schaal 1-5; kinderzorg)

Eindrapport

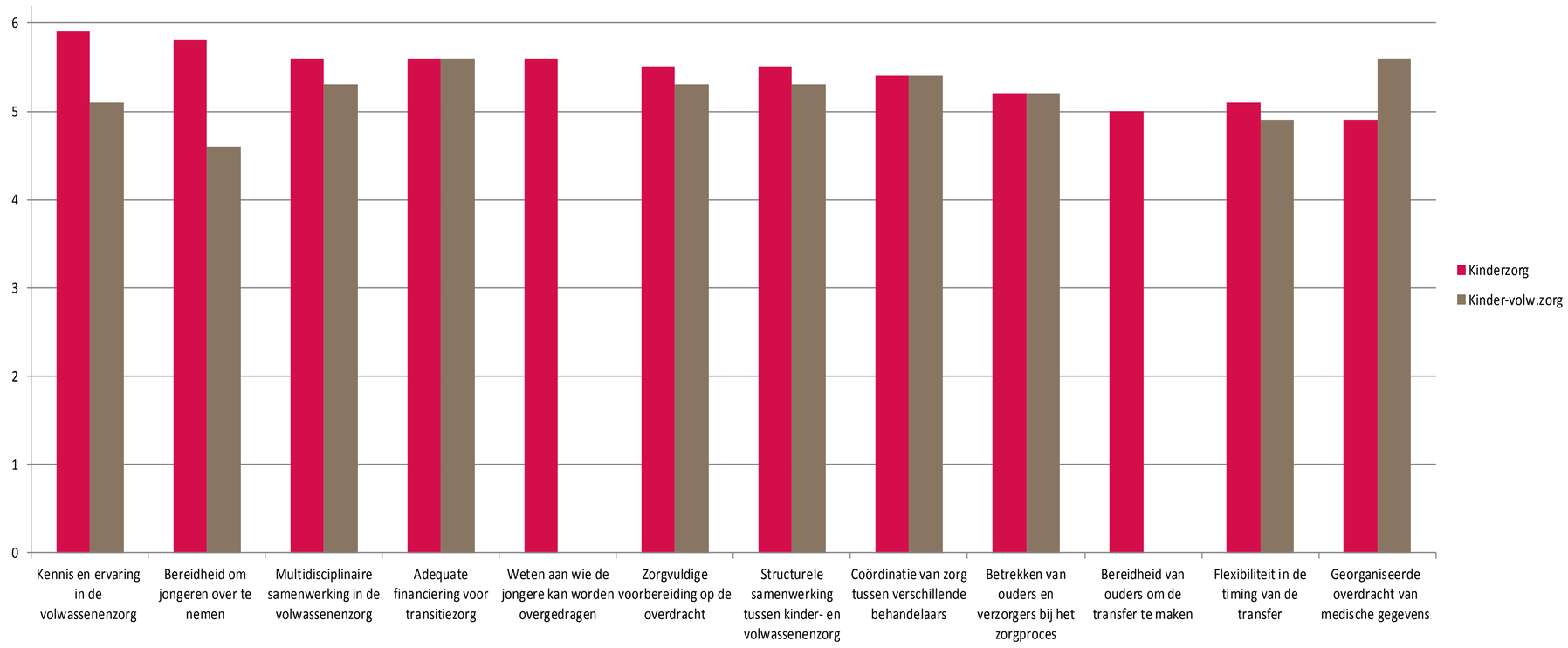
Het volledige rapport 'Ervaringen van zorgverleners met de transitie in zorg van jongeren met een verstandelijke beperking' kunt u downloaden op de website van Kenniscentrum Zorginnovatie via deze link.

FONDS verstandelijk gehandicapten
TRANSITIE VIa
fonds NutsOhra ZORGSUBSIDIES
Kenniscentrum Zorginnovatie
HOGESCHOOL ROTTERDAM

Ervaringen van zorgverleners met de transitie in zorg van jongeren met een verstandelijke beperking

Resultaten (2)

2. De belangrijkste **verbeterpunten** zien professionals bij “de ander”: bijvoorbeeld de noodzaak om de kennis van professionals in de volwassenenzorg te verbeteren wordt vooral in de kinderzorg gezien. Er is overeenstemming tussen de respondenten uit de kinderzorg en respondenten die werken met zowel kinderen als volwassenen dat adequate financiering, structurele (multidisciplinaire) samenwerking (ook in de volwassenenzorg), zorgvuldige voorbereiding op de transfer in zorg en efficiënte coördinatie noodzakelijk zijn. Ook aan het betrekken van ouders bij de transfer en flexibiliteit in de timing van de transfer hechten zij een gelijk belang om te verbeteren, maar deze verbeterpunten krijgen minder prioriteit (figuur 3).



Figuur 3. Noodzakelijkheid van verbeterpunten voor transitie (gemiddelde, schaal 1-7)

3. De specifieke **knelpunten** die worden ervaren bij de transitie van de vijf deelgroepen staan in tabel 1. Het lijkt erop dat de meeste problemen worden ervaren bij de jongeren met ernstige meervoudige beperkingen, bekende chronische aandoeningen en psychiatrische en gedragsproblematiek. De volgende problemen worden daarbij vaak genoemd: vindbaarheid en zichtbaarheid van de AVG; onvoldoende kennis en kunde bij collega’s in de volwassenenzorg, het ontbreken van protocollen en (financiering voor) transitieprogramma’s. Er is overeenstemming over het feit dat de AVG de meest aangewezen hoofdbehandelaar voor volwassenen met verstandelijke beperkingen is.

Tabel 1. Overzicht van ervaringen met transitie bij de vijf verschillende deelgroepen van jongeren met VB (valid n=106)

	1*	2	3	4	5
Aantal professionals dat ervaring heeft met deelgroep (n (%))	89 (84%)	51 (48%)	78 (74%)	74 (70%)	43 (41%)
Percentage dat **geen** problemen bij transitie rapporteert	27%	27%	28%	39%	40%
Aan wie wordt de jongere in de regel overgedragen?	AVG Revalidatiearts Internist	AVG Internist	AVG Psychiater	AVG Internist	AVG
Van wie krijgt men in de regel de jongere overgedragen? (Top 3)	Huisarts Kinderarts Kinderrevalidatiearts	Huisarts Kinderarts	Huisarts Kinderarts Psychiater	Huisarts Kinderarts AVG	Huisarts Kinderarts
Voorkeur voor hoofdbehandelaar na transfer	AVG	AVG	AVG	AVG	AVG

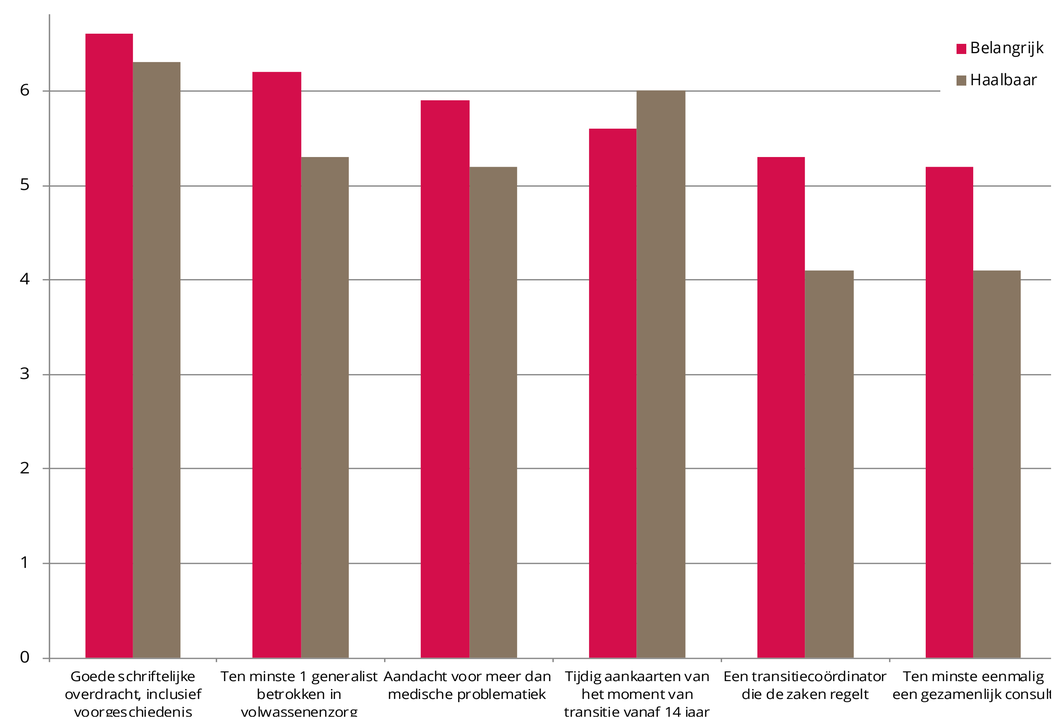
* 1. (ernstige) meervoudige beperking; 2. VB en chronische aandoening; 3. VB en gedrags- of psychiatrische problematiek; 4. bekende syndromen; 5. zeldzame, genetische syndromen.

4. De **minimumeisen** die geformuleerd zijn door de Landelijke Werkgroep Transitie worden als belangrijk gezien, maar de haalbaarheid wordt minder positief ingeschat (figuur 4). Als meest belangrijk en haalbaar wordt het realiseren van een goede schriftelijke overdracht gezien; als minst belangrijk en haalbaar worden de aanbevelingen om een transitiecoördinator aan te stellen en om ten minste eenmalig een gezamenlijk consult in de vorm van een multidisciplinair team met de volwassenenzorg te organiseren. In beide gevallen gaat het om interventies die zonder aanvullende financiering niet duurzaam te realiseren zijn. Dit laatste vormt een belangrijk obstakel voor het vormgeven van goede transitiezorg bij jongeren met verstandelijke beperkingen.

Conclusies en aanbevelingen

Professionals die werken met jongeren met verstandelijke beperkingen in de transitiefase ervaren nog regelmatig problemen met de overdracht van zorg. Er worden weinig activiteiten ondernomen om de transitie in zorg structureel te verbeteren. De belangrijkste aanbevelingen zijn:

- versterking van de rol van de Arts Verstandelijk Gehandicapten;
- het realiseren van adequate financiering;
- het initiëren van nieuwe samenwerkingsverbanden en transitie-arrangementen tussen kinder- en volwassenenzorg waarbij ook huisartsen zijn betrokken;
- het betrekken van ouders bij de (voorbereiding op de) transfer;
- het zorgen voor een generalistische, holistische visie op het volwassen worden met een verstandelijke beperking.



Figuur 4. Belangrijkheid en haalbaarheid van minimumeisen voor goede transitie (Likert 1-7)