

De medische zorg voor een volwassen kind

‘De transitie van meervoudig complex gehandicapte jongeren
van kindzorg naar volwassenenzorg’

Naam	Ingeborg van Vliet- 0763701
Studie	HBO- Verpleegkunde
Eerste beoordelaar	Heleen van der Stege
Tweede beoordelaar	AnneLoes van Staa
Opdrachtgever/ begeleider	Karen Bindels- de Heus
Datum	20-01-2009
Versie 2.	

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	1
Voorwoord	2
Samenvatting	3
Hoofdstuk 1. Inleiding	5
Hoofdstuk 2. Literatuurstudie	6
§ 2.1 Inleiding.....	6
§ 2.2 Begripsverheldering.....	6
§ 2.3 Methode van zoeken	8
§ 2.4 Resultaten.....	9
§ 2.5 Conclusie en discussie	15
§ 2.6 Topiclijst enquête.....	16
§ 2.7 Nawoord.....	16
Hoofdstuk 3. Methodische verantwoording	17
§ 3.1 Onderzoeksvraag	17
§ 3.2 Type onderzoek	19
§ 3.3 Werving ouders.....	23
§ 3.4 De methode van data-analyse	25
§ 3.5 Maatregelen om de kwaliteit te verhogen	26
§ 3.6 Informed consent en privacy	27
Hoofdstuk 4. Resultaten praktijkonderzoek	28
§ 4.1 De onderzoeksgroep	28
§ 4.2 Behandeling door de kindzorg	30
§ 4.3 Voorbereiding transitie.....	31
§ 4.4 Behandeling door de volwassenenzorg	32
§ 4.5 Polibezoek en/ of ziekenhuisopname.....	34
§ 4.6 Wensen voor de toekomst.....	34
§ 5.1 Conclusie	36
§ 5.2 Aanbevelingen	37
Hoofdstuk 6. Discussie	40
§ 6.1 Literatuurstudie versus resultaten praktijkonderzoek.....	40
§ 6.2 Methode.....	41
§ 6.3 Resultaten praktijkonderzoek	42
§ 6.4 Vervolgonderzoek.....	45
Nawoord	47
Literatuurlijst	48
Bijlage 1. KATZ schaal	
Bijlage 3. Artikel EMG platform/ BOSK	
Bijlage 4 Topiclijst enquête	
Bijlage 5. Enquête	

Voorwoord

Voor het afstuderen bij mijn opleiding HBO- verpleegkundige heb ik een afstudeeronderzoek uitgevoerd via de kenniskring Transitie in Zorg. Dit onderzoek gaat over 'de transitie van meervoudig complex gehandicapte jongeren van kindzorg naar volwassenenzorg'. Mijn oud klasgenootje Gabriëlle Bruijn is in februari gestart met dit onderwerp met een pilot- onderzoek. Gabriëlle is ook degene die mij enthousiast heeft gemaakt voor dit onderzoek en ervoor heeft gezorgd dat ik dit onderzoek een vervolg wilde gaan geven.

In de loop van het onderzoek werd ik er steeds enthousiaster over. Ik begon mee te leven met de ouders van meervoudig complex gehandicapten (MCG) en de moeilijkheden die zij ervaren als hun kind de transitie maakt naar de volwassenenzorg. Ik had hier geen idee van!

De gesprekken met professionals uit de praktijk hebben mij in laten zien hoe belangrijk dit onderzoek kan zijn. Iedereen die ik heb gesproken kent de moeilijkheden waar ouders van MCG- jongeren tegenaan lopen en hopen dat ik iets kan bereiken met mijn onderzoek. Bij deze wil ik Dr. Frans Ewals, Mieke van Leeuwen en Twink Hoeksema hartelijk danken voor hun informatie, advies en feedback die zij mij gedurende het onderzoek gegeven hebben. Dit is het onderzoek zeker ten goede gekomen.

De betrokken tytylscholen, kinderdagcentra, volwassen dagcentra, kinderartsen en AVG- ers wil ik bedanken voor hun medewerking aan het onderzoek en de tijd die zij erin hebben gestoken. Tevens wil ik de ouders bedanken die de webenquête hebben ingevuld en zo lieten weten hoe zij de transitie hebben ervaren.

Daarnaast zijn er nog een aantal personen die ik heel graag wil bedanken. Ten eerste Drs. Karen Bindels- de Heus, de opdrachtgever voor het onderzoek. Bedankt voor alle moeite en tijd die jij samen met mij in het onderzoek hebt gestoken, zelfs tijdens je zwangerschapsverlof! Ik heb erg fijn samengewerkt aan het onderzoek. Ten tweede wil ik mijn begeleiders vanuit de kenniskring bedanken: AnneLoes van Staa en Heleen van Stege. Jullie hebben mij gemotiveerd en geholpen om een mooi onderzoek te kunnen realiseren. Als laatste wil ik mijn vriend Sven bedanken. Bedankt voor je begrip als ik weer uren achter de computer zat en bedankt dat je altijd alles voor me wilde nalezen. Je hebt altijd in me geloofd en dit heeft me enorm gemotiveerd.

Samenvatting

Dit onderzoek is uitgevoerd om de ervaringen van ouders van MCG- jongeren in de overgang van medische kinderzorg naar volwassenenzorg te inventariseren. Met de resultaten van het onderzoek kunnen aanbevelingen gedaan worden voor verbetering van de transitie in zorg voor MCG- jongeren in de leeftijd van 16 t/m 25. Dit onderzoek is uitgevoerd in de regio Zuid- Holland en West Brabant.

Uit de literatuurstudie blijkt dat MCG jongeren een complexe groep patiënten is, waar meerdere problemen meespelen, zowel lichamelijk als mentaal. Ondanks dat de problemen die deze groep ondervindt overduidelijk zijn, was er toch weinig onderzoeksliteratuur te vinden. De literatuur beschrijft wel een merkbaar verschil tussen de kinderzorg en volwassenenzorg. De kinderzorg is gericht op het gezin, de ouders worden sterk betrokken. Er wordt gekeken naar het totaalplaatje van de patiënt. De volwassenenzorg daartegen is juist meer op de individu gericht en meer specialistisch. De nadruk ligt op de behandeling. Uit een kwalitatief onderzoek van de Bruijn(2008) blijkt dat de transitie naar de volwassenenzorg voor de MCG- jongeren nog niet optimaal verloopt. De ouders zien vele verbeterpunten waaronder voorbereiding en begeleiding bij de transitie, een vast aanspreekpunt en de communicatie in de volwassenenzorg. Daarnaast missen zij een goede overdracht vanuit de kinderzorg.

In de literatuur die gevonden is, staan een aantal verbetertips voor de transitie naar de volwassenenzorg. Een eerste verbetertip die genoemd wordt is een coördinerend persoon die de transitie regelt en de jongere begeleid. Daarnaast moet de kennis en vaardigheden bij artsen en verpleegkundigen verbeterd worden en moet er een goede uitwisseling van informatie en samenwerking tussen kinderzorg en volwassenenzorg zijn. Een andere verbeter suggestie is een transitiepoli waar de kinderzorg en de volwassenenzorg samen de behandeling opstellen voor de jongere. De transitiepoli heeft een multidisciplinaire aanpak, waardoor ouders onnodig polibezoek en onderzoek bespaart blijft en de communicatie tussen de verschillende behandelaars verbeterd. Om meer over de ervaringen van de ouders van MCG- jongeren te weten te komen is er gekozen om een praktijkonderzoek op te zetten.

Voor het praktijkonderzoek is een enquête opgesteld, die online door de ouders van MCG- jongeren ingevuld kon worden. De focus ligt in de enquête op de transitie in zorg van kinderzorg naar volwassenenzorg. De ouders van de MCG- jongeren zijn benaderd via de Tyltylschool, kinderdagcentra's(KDC), volwassen dagcentra, kinderartsen en artsen verstandelijk gehandicapten(AVG). De werving vond enerzijds via deze weg plaats om de privacy van de gegevens van de ouders te waarborgen en anderzijds om deze patiëntengroep zo breed mogelijk te benaderen.

De resultaten van dit scriptieonderzoek zijn te beschouwen als tussentijdse resultaten. De werving voor ouders om de enquête in te vullen gaat hierna nog drie maanden door om instanties en ouders meer tijd te geven om deel te nemen aan het onderzoek. Op het moment van de tussentijdse evaluatie(van 20 november tot 16 december) hebben tien ouders de enquête ingevuld. Eén van de jongeren is onder behandeling bij de kinderarts, zeven bij een hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg en twee jongeren hebben geen hoofdbehandelaar. Zeven van de tien ouders hebben daadwerkelijk de transitie naar de volwassenenzorg doorgemaakt. De jongeren die aan het praktijkonderzoek meededen variëren van 17 t/m 25 jaar, waarvan er zes van de tien nog thuis wonen. De jongeren gemiddeld veel tot volledige hulp nodig bij alle aspecten van het leven. De jongeren van het praktijkonderzoek hebben gemiddeld vier medische problemen, variërend van nul t/m acht. De jongeren worden behandeld door gemiddeld twee artsen.

De tien ouders uit het praktijkonderzoek hebben de voorbereiding op de transitie naar de volwassenenzorg als minimaal ervaren. Zeven ouders geven aan niet te zijn voorbereid op de volwassenenzorg en bij slechts één van de ouders is er een centraal persoon geweest die de transitie heeft gecoördineerd. Bij ongeveer de helft van de ouders is er een medische overdracht meegegaan naar de huidige hoofdbehandelaar en maar één van de ouders heeft zelf een schriftelijke overdracht gekregen van de kinderarts. Geen van de ouders heeft een gezamenlijke poliafspraak gehad met de vorige en huidige hoofdbehandelaar. De ouders hebben meerdere aanmerkingen op de behandeling vanuit de volwassenenzorg. De ouders vinden dat het niet klopt dat een kind dat door een handicap een lager niveau heeft vanwege de volwassen leeftijd naar de volwassenenzorg over moet. Een aantal ouders geeft aan dat ze vinden dat het verplegende personeel en artsen onvoldoende kennis

en vaardigheden hebben op het gebied van de MCG. Tevens zijn er meerdere aanmerkingen op een polibezoek en/ of ziekenhuisopname.

Op grond van de gegevens van de tien ouders met een MCG- jongere kunnen voorzichtig de eerste aanbevelingen worden gedaan. Aanbevelingen zijn het aanstellen van een AVG, het opzetten van transitiepoli's, vroeg beginnen met transitieplanning/ een coördinerende persoon, een medische overdracht, het verbeteren van kennis en vaardigheden over de MCG, toezicht en ondersteuning bij een ziekenhuisopname, het opstellen van richtlijnen en protocollen en rekening houden met andere transitie van de MCG- jongere.

Hoofdstuk 1. Inleiding

Eind 2007 was er vanuit het Erasmus MC- Sophia de vraag hoe de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg verliep voor MCG- jongeren in de regio Rotterdam. De transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg is een probleem voor MCG- jongeren, bemerkte kinderarts G.C.B. Bindels- de Heus in haar werk in het Sophia kinderziekenhuis. Zij heeft grote moeite om meervoudig gehandicapte jongeren over te dragen aan de volwassenenzorg. Volgens Bindels- de Heus is dit van steeds groter belang, omdat de groep MCG jongeren groeit: door de steeds verbeterende medische zorg overleven er steeds meer kinderen met complexe problematiek de neonatale periode en neemt de levensduur toe.

Deze vraag kwam terecht bij de Kenniskring- Transities in zorg van de Hogeschool Rotterdam en die zijn aan dit project begonnen. De eerste fase van dit project is uitgevoerd door Gabriëlle Bruijn. Bruijn heeft 5 interviews gehouden onder ouders van MCG- jongeren over hun ervaringen over de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg bij hun kind. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de meeste ouders ontevreden waren over de transitie en hierbij veel verbeterpunten zien. Vanuit de kenniskring is toen besloten om op deze resultaten verder te gaan en een vervolgonderzoek in te zetten onder een bredere populatie. Dit vervolgonderzoek is een enquête geworden, zodat betrouwbare en representatieve uitspraken kunnen worden gedaan over de ervaringen van de ouders over de transitie in zorg. Dit project loopt vanaf 14 juli 2008 tot eind maart 2009.

Dit onderzoek heeft de volgende hoofdvraag:

'Hoe verloopt de transitie van kindergeneeskundige medische zorg naar volwassenenzorg voor MCG- jongeren van 16 t/m 25 jaar in de regio Zuid Holland en West Brabant naar het oordeel van de ouders?'

Bij deze hoofdvraag horen de volgende deelvragen:

1. *Hoeveel procent van de MCG- jongeren maakt daadwerkelijk de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg door?*
2. *Wat voor medische problematiek speelt er mee bij de MCG- jongeren en in welke mate zijn zij zorgafhankelijk?*
3. *Wat is de ervaring van de ouders van MCG- jongeren met de voorbereiding en/ of uitvoering van de transitie naar de volwassenenzorg bij hun kind?*
4. *Wat zijn verbeterpunten en aanbevelingen voor de transitie naar de volwassenenzorg bij MCG- jongeren?*

Het onderzoek dient om de ervaringen van de ouders van MCG- jongeren met betrekking tot de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg te peilen. Dit is gedaan door middel van een webenquête. Een groot deel van deze scriptie was het ontwikkelen en bouwen van een webenquête. De ouders konden via een internetlink en een wachtwoord de enquête op de computer invullen. De enquête is gestart op 20 november en loopt tot 31-03-2009. Voor dit verslag is een tussentijdse analyse van de resultaten uitgevoerd. De resultaten zijn opgevraagd op 16-12-2008. Op deze datum hadden tien ouders de enquête ingevuld. Vanuit de onderzoekers is de hoop dat in de volgende drie maanden hier nog vele ouders bij zullen komen.

Hoofdstuk 2. Literatuurstudie

Een literatuuronderzoek is bedoeld om meer informatie te vinden over een specifiek onderwerp. Er is bij deze literatuurstudie gezocht naar onderzoeken die verricht zijn die betrekking hebben op de transitie van MCG- jongeren van de kinderzorg naar de volwassenenzorg. In dit hoofdstuk wordt de methode van zoeken en de daaruit voort stromende resultaten beschreven. De literatuur wordt geanalyseerd om zo tot een antwoord op de hoofdvraag te komen. De hoofdvraag wordt beantwoord in de conclusie van de literatuurstudie.

§ 2.1 Inleiding

Om het literatuuronderzoek vorm te geven zijn er een hoofdvraag en deelvragen opgesteld. Deze vragen worden beantwoord door middel van de literatuur die gevonden is.

De hoofdvraag voor dit literatuuronderzoek is

'Hoe verloopt de transitie van kindergeneeskundige medische zorg naar volwassenenzorg voor MCG- jongeren van 16 t/m 25 jaar?'

Aanleiding voor de literatuurstudie is verdieping van de kennis over het onderwerp en het beantwoorden van de volgende deelvragen:

1. Hoe wordt de transitie van de kinderzorg naar volwassenenzorg voor MCG- jongeren beschreven in de literatuur en wat is hierbij de ervaring van de ouders?
2. Welke suggesties voor verbetering van de zorg zijn er beschreven in de literatuur?
3. Welke voorbeelden van transitiepoli's zijn er en hoe zijn deze georganiseerd?
4. Welke meetinstrumenten zijn in kwantitatief onderzoek gebruikt om onderzoek te doen bij MCG- jongeren?

Deze vragen zijn geselecteerd op hun relevantie met betrekking tot het onderwerp. Bij deelvraag 1 is het belangrijk om te kijken of er grote verschillen zijn in de kinderzorg en de volwassenenzorg, om zo te weten of het een grote overgang is naar de volwassenenzorg. De ervaringen van de ouders vertellen ons hoe de overgang wordt ervaren. Er is hier gekozen voor de ouders, omdat MCG- ers niet adequaat kunnen aangeven hoe zij een overgang ervaren.

Bij de tweede vraag wordt gekeken hoe de zorg verbeterd kan worden volgens de literatuur. Dit kan goede handvaten geven voor aanbevelingen voor de transitie in zorg. De derde deelvraag is gekozen omdat de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg voor bijvoorbeeld verstandelijke gehandicapten al verder ontwikkeld is. Via literatuur kan worden gekeken hoe de transitie voor deze doelgroep is georganiseerd.

De vierde en tevens laatste deelvraag is gekozen omdat het uiteindelijke onderzoek uitgevoerd zal worden door middel van een webenquête. Via deze deelvraag kan gekeken worden volgens welke wijze kwantitatief onderzoek bij MCG- jongeren eerder is uitgevoerd.

§ 2.2 Begripsverheldering

Voordat er begonnen wordt aan de literatuurstudie, zullen eerst een aantal begrippen verhelderd worden. In dit hoofdstuk zullen verschillende begrippen, die horen bij het onderwerp, omschreven worden. Dit zijn de volgende:

- Meervoudig Complex Gehandicapt(MCG)
- Tytylschool
- Kinderdagcentrum(KDC)
- Transitie in zorg
- Arts Verstandelijk Gehandicapten(AVG)

Meervoudig complex gehandicapt

Het EMG Platform, 2008 geeft de volgende omschrijving: *'MCG- ers hebben zowel een IQ dat lager is dan 25 als één of meerdere motorische beperkingen. Professionals gebruiken vaak de ontwikkelingsleeftijd als een indicatie, omdat een IQ van 25 of lager niet te meten is met een IQ test. Personen met meervoudig complexe handicaps hebben meestal een ontwikkelingsleeftijd tot 24*

maanden. MCG-ers hebben ondersteuning nodig bij alle aspecten van het dagelijkse leven gedurende de gehele dag' (EMG platform, 2008).

Er zijn een groot aantal bijkomende stoornissen zoals zintuigstoornissen, epilepsie, reflux, slaapstoornissen, slikproblemen, longinfecties en gedragsproblemen. Door het gebruik van medicijnen zijn er ook problemen veroorzaakt door bijwerkingen. Al deze mogelijke beperkingen kunnen variëren in ernst en optreden in verschillende combinaties (EMG platform, 2008).

Tylytschool

De Tylytschool is een speciale school opgericht voor MCG kinderen. Alle kinderen op deze school hebben een medische en geestelijke onderwijsbeperking. Zij krijgen een onderwijszorgaanbod waarbij zij vaardigheden aanleren om zo zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren in de samenleving.

Kinderdagcentra

Een kinderdagcentrum(KDC) is bedoeld voor kinderen met een verstandelijke of meervoudige handicap, die niet naar de gewone kinderopvang of naar school gaan. De leeftijd op deze KDC's varieert van ongeveer twee tot achttien jaar. De opvang is gratis.

Het kind krijgt op de KDC dagopvang en dagbesteding. Het kind krijgt ook extra hulp en begeleiding, bijvoorbeeld van een orthopedagoog, een logopedist, een ergotherapeut, een fysiotherapeut en een creatief therapeut. Zo leert het kind beter spelen en bewegen. Net als op de Tylytschool wordt op de KDC het kind ook zo veel mogelijk vaardigheden aangeleerd om zo zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren. Begeleiders geven ook ondersteuning bij opvoedingsvragen van ouders en kijken ook naar de aanpassingen die thuis nodig zijn. Zij helpen bijvoorbeeld ook met aanvragen voor hulpmiddelen en aanpassingen die thuis nodig zijn (Kennising, 2006).

Transitie in zorg

De kenniskring Transitie in Zorg aan de Hogeschool Rotterdam heeft de volgende definitie voor een transitie: 'overgang van de ene levensfase, fysieke of psychische gesteldheid of van de ene sociale rol naar de andere, die het normale leven tijdelijk ontwricht en om aanpassing vraagt'. Voorbeelden hiervan zijn transities in gezondheid en ziekte: veranderingen in de patiëntencarrière, overgangen in stadia van ziekte of overgangen tussen verschillende niveaus van zorg. Een transitie is altijd een verandering, maar een verandering is niet altijd een transitie. Transitie brengen een omslag teweeg in het leven van mensen, het zijn keerpunten in de levensloop of in de (patiënten) carrière. Door hun complexiteit grijpen transities vaak diep in op het leven van mensen en brengen zij stress en onzekerheid teweeg. Mensen 'in transitie' staan voor de taak onzekerheid op te heffen en een nieuw evenwicht te vinden (Staa. A.L. van. 2004).

Niet overal wordt deze definitie aan transitie gegeven. Bijvoorbeeld in een artikel van het Adolescent Health Committee en CPS staat de volgende omschrijving: 'purposeful, planned movement of adolescents with chronic medical conditions from child-centred to adult-oriented health care'(American Health Committee. e.a. 2007) en in een artikel van pediatrics staat het volgende: 'transition is a continuum of changes that may include the move from hospital to home, from home to school, from school to work, from home to community, and from paediatric to adult health care'(Gore Olsen, D. & Swigonski, N. 2004). Voor dit onderzoek gebruiken we de definitie van de kenniskring- transitie in zorg.

De AVG

De AVG staat Arts Verstandelijk Gehandicapten. AVG is een nieuw specialisme sinds 2000. De AVG is een arts die integraal werkt op een breed terrein van de geneeskunde, van oogheelkunde tot orthopedie en interne geneeskunde met de verstandelijke beperkte patiënt centraal. Het vak is enigszins vergelijkbaar met dat van de huisarts of verpleeghuisarts, echter heeft de AVG zich gespecialiseerd op diverse specifieke aspecten van de geneeskunde zoals de psychiatrie, klinische genetica, zintuigstoornissen, epilepsie en andere neurologische stoornissen en revalidatie (NVAVG, 2008).

§ 2.3 Methode van zoeken

Voor de literatuurstudie zijn verschillende deelvragen opgesteld (zie paragraaf 2.1 Inleiding). Om deze vragen te beantwoorden werd er literatuur gezocht. Dit hoofdstuk beschrijft de wijze waarop de literatuur is gezocht en geselecteerd. Een onderzoek was bruikbaar wanneer het betrekking had op de hoofdvraag(en) (deelvragen) van de literatuurstudie: *'Hoe verloopt de transitie van kindergeneeskundige medische zorg naar volwassenenzorg voor MCG- jongeren van 16 t/m 25 jaar?'*

Om de deelvragen te beantwoorden is er gezocht via de wetenschappelijke zoekmachines Invert, Pubmed, Cinahl en Pediatrics – The Official Journal of the American Academy of Pediatrics. De onderwerpen waar informatie over gezocht moest worden tijdens de literatuurstudie waren: de transitie in zorg voor MCG- jongeren, kindzorg+ volwassenenzorg, ervaringen van ouders, suggesties tot verbetering, transitiepoli en meetinstrumenten gebruikt bij kwantitatief onderzoek.

Eerst is er gezocht via de Nederlandse zoekmachine Invert. Hieruit kwamen geen resultaten naar voren. De volgende woorden zijn gebruikt om te zoeken: meervoudig complex gehandicapt, gehandicapt, lichamelijk, verstandelijk, ernstig, meervoudig, beperkt, tyltyl school, transitie, handicap, ervaringen, ouders en combinaties van deze woorden.

De volgende gebruikte zoekmachine is Pubmed.

Pubmed

Multiple+ handicapped	1753 resultaten, waarvan 1 bruikbaar:
1. The forgotten patient: medical management of the multiple handicapped retarded.	
Transition+ adult care+ handicapped	93 resultaten, waarvan 1 bruikbaar
1. The needs of young people with disabilities in transition from paediatric to adult services.	
Life+ multiple+ handicapped	243 resultaten, waarvan 1 bruikbaar
1. Understanding Disability in Mental and General Medical Conditions	
Medical condition+ multiple+ handicapped	12 resultaten waarvan 1 bruikbare (dezelfde als bij life+ multiple+ handicapped)

Overige zoektermen zonder bruikbaar resultaat:

Living+ situation+ multiple+ handicapped → 10 resultaten, geen bruikbare.

Medical+ situation+ multiple+ handicapped → 5 resultaten, geen bruikbare.

Transition+ multiple+ handicapped → 12 resultaten, geen bruikbare

Transition+ pediatric+ care → 300 resultaten, geen bruikbare.

Parenting+ multiple+ handicapped → 16 resultaten, geen bruikbare.

Transition+ multiple+ disabled → 16 resultaten, geen bruikbare.

Experience+ parents+ multiple+ handicapped → 10 resultaten, geen bruikbare.

Cinahl:

Multiple+ handicapped → 6 resultaten, 1 bruikbare (eenzelfde als via Pubmed)

Andere gebruikte zoektermen waren: transition, multiple handicapped, parents, living situation, medical situation, multiple disabled en combinaties hiervan. Hierop zijn geen zoekresultaten gekomen.

Pediatrics – The Official Journal of the American Academy of Pediatrics:

Transition+ multiple+ disabled 51 resultaten, waarvan 2 bruikbaar.

1. A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs.

2. Transition to Adulthood: The important role of the paediatrician

Overige zoektermen zonder bruikbaar resultaat:

Living situation+ multiple+ handicapped → 70 resultaten, geen bruikbare.

Experience parents+ multiple+ handicapped → 231 resultaten, geen bruikbare.

Parents+ experience+ transition+ multiple+ handicapped → 36 resultaten, geen bruikbare.

Experience+ caregivers+ transition+ multiple+ disabled → 20 resultaten, geen bruikbare.

Via de zoekmachine Google werden nog 5 bruikbare artikelen gevonden:

1. Kwaliteit van bestaan bij mensen met een complex meervoudige beperking.
2. Bijzondere zorgvragen van mensen met ernstig meervoudige beperkingen .
3. Transition to adult care for youth with special health care needs

4. Transitiezorg is meer dan een goede transfer.
5. Transitie in zorg. Voor jongeren 'erg wennen'.

In totaal zijn er 10 bruikbare, wetenschappelijke artikelen gevonden. Hiervan zijn 6 artikelen in het Engels geschreven. Een andere bruikbare bron is het afstudeeronderzoek van Bruijn (2008). Dit is een afstudeeronderzoek over de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg bij MCG- jongeren. In dit onderzoek is gebruikt gemaakt van kwalitatief onderzoek in de vorm van 5 interviews onder ouders van MCG- jongeren.

§ 2.4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de verschillende deelvragen beantwoord, met behulp van de artikelen die zijn gevonden tijdens het literatuuronderzoek.

§ 2.4.1 Deelvraag 1: Hoe wordt de transitie van de kinderzorg naar volwassenenzorg voor MCG- jongeren beschreven in de literatuur en wat is hierbij de ervaring van de ouders?

Overgang van de kinderzorg naar de volwassenenzorg

De transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg is een grote overgang. Kinderen en ouders krijgen te maken met andere zorgverleners en vaak ook meerdere zorgverleners. De kinderen en ouders waren bekend en vertrouwd in de kinderzorg en komen dan in de volwassenenzorg terecht, wat nog volledig onbekend terrein is. Voor ouders van MCG- jongeren is de overgang naar de volwassenenzorg vaak nog moeilijker. Schrande- Stumpel e.a. (2007) beschrijven dat voor de meeste kinderen met een verstandelijke beperking de zorg geleverd wordt door ervaren kinderartsen, maar dat wanneer deze kinderen volwassen worden er geen vergelijkbare zorgverleners zijn. Zij benadrukken echter wel dat zij het niet goed vinden om deze jongvolwassenen in de kinderzorg te blijven behandelen, omdat de kinderzorg gericht is op andere onderwerpen dan de volwassenenzorg. Binks e.a. (2007) suggereren echter dat artsen in de volwassenenzorg misschien niet genoeg opgeleid zijn en weinig ervaring hebben met meervoudige chronische, lichamelijke en verstandelijke aandoeningen bij kinderen. Hierdoor hebben ze beperkte kennis of interesse in het zorgen voor deze jongvolwassenen. Daarnaast, hebben ze misschien onvoldoende middelen om de complexe behoefte van de patiënt te ondersteunen. Bijvoorbeeld, sommige patiënten zagen in kwalitatieve interviews dat hun arts niet op zijn gemak of onzeker was over sommige onderwerpen, het moeilijk vond om slecht nieuws te brengen en tekort kwam aan specifieke bijscholing

Volgens Reiss en Gibson (2002) worden de uitdagingen van transitie meer gecompliceerd door onvoldoende communicatie tussen artsen in de volwassenenzorg en patiënten. Daarbij richten deze artsen zich vaak teveel op de chronische aandoening als op de daadwerkelijke klachten van de patiënt. Jongeren en hun ouders lopen tegen het knelpunt aan dat zij in de volwassenenzorg meerdere zorgverleners moeten zien voor hun beperkingen, dus bijv. de longarts, de cardioloog en de internist. In de kinderzorg zijn er meestal één of twee kinderartsen die de zorg over deze jongeren hebben en hen behandelen. Deze artsen kennen de achtergrond van de jongeren en voeren hetzelfde behandelplan uit waarbij regelmatig overleg plaatsvindt. Artsen in de volwassenenzorg stellen soms apart van elkaar een behandelplan op, dat totaal niet overloopt in het behandelplan van een collega. Ook vinden sommige artsen in de volwassenenzorg het niet nodig om door te gaan met het behandelplan wat de jongere vanuit de kinderzorg heeft meegekregen en stellen zelf een totaal nieuw en vaak ook verkeerd behandelplan op zonder naar de jongeren en hun ouders te luisteren. Jongeren en hun ouders lopen er ook tegenaan dat zij vaak lange tijd moeten wachten tussen vervolgspraken en de hulpverleners in de volwassenenzorg onbereikbaar vinden. Zij zeggen vaak niet of nauwelijks geïnformeerd of voorbereid te worden op standaard procedures en beleid in het volwassenen zorgsysteem

Van Staa (2006) geeft een overzicht van de verschillen tussen kinderzorg en volwassenenzorg. In tabel 2 worden deze verschillen beschreven. Zo wordt de kinderzorg doorgaans gezinsgericht genoemd. Ouders worden betrokken bij de zorg en er wordt gekeken naar het totaalplaatje van het kind en niet alleen een specifiek orgaan. De sfeer is over het algemeen informeel en ontspannen en staat bekend als sociaal georiënteerd. In de kinderzorg is er naast de medische zorg ook aandacht voor ontwikkeling, school en het sociaal functioneren van het kind.

Daar tegenover staat de volwassenenzorg die gericht is op de individu. De ouders worden niet of nauwelijks betrokken bij de zorg. De zorg is specialistisch en opgedeeld, er wordt enkel gekeken naar het gedeelte lichaam waar de specialist verstand van heeft. De zorg is ziekte georiënteerd. De sfeer is ook anders dan in de kindzorg, de sfeer wordt omschreven als formeel en direct. De nadruk ligt in de zorg op behandeling, complicaties en therapietrouw.

Tabel 2. Verschillen tussen kindzorg en volwassenenzorg.

(Fleming e.a. 2002& Rosen 1995 in van Staa 2006)

Kinderzorg	Volwassenenzorg
Gezinsgericht(ouders sterk betrokken)	Individueel gericht
Generalistisch	Specialistisch
Sociaal georiënteerd	Ziekte georiënteerd
Informeel, ontspannen	Formeel, direct
Aandacht voor ontwikkeling, school en sociaal functioneren	Nadruk op behandeling, complicaties en therapietrouw.

Er kan samengevat gezegd worden dat de literatuur aangeeft dat artsen in de volwassenenzorg wellicht niet genoeg zijn opgeleid en weinig ervaring hebben met meervoudige chronische, lichamelijke en verstandelijke aandoeningen. De communicatie met andere artsen is verre van ideaal. Er is onvoldoende communicatie tussen de verschillende artsen, waardoor het kan voorkomen dat artsen apart van elkaar een behandelplan opstellen dat niet overloopt in het behandelplan van een collega. De kindzorg staat bekend als gezinsgericht, sociaal georiënteerd en informeel terwijl de volwassenenzorg bekend staat als individueel gericht, ziekte georiënteerd en formeel. In de kindzorg is er aandacht voor ontwikkeling, school en sociaal functioneren. De volwassenenzorg richt zich voornamelijk op de behandeling, complicaties en therapietrouw.

Ervaringen ouders

Meerdere verschillen tussen kindzorg en volwassenenzorg zijn beschreven. Het is te begrijpen dat de overgang naar de volwassenenzorg voor de ouders een groot verschil maakt. In de kindzorg werden de ouders sterk betrokken bij de zorg, terwijl in de volwassenenzorg de zorg gericht is op de patiënt. De ouders spelen een veel kleinere rol en hebben ineens minder inspraak in de behandeling van hun kind. Er wordt vanuit gegaan dat het kind volwassen genoeg is om voor zichzelf op te komen. Reiss e.a. (2005) beschrijven dat ouders zich, na velen jaren een ondersteunende rol te hebben gespeeld in het leven en de behandeling van hun kind, buitengesloten voelen na de transitie van hun kind naar de volwassenenzorg.

De Bruin (2008) beschrijft in haar afstudeeronderzoek dat ouders van MCG- jongeren behoefte hebben aan een betere voorbereiding op de volwassenenzorg, bijvoorbeeld kennismaking met artsen en verpleegkundigen, waardoor hun vertrouwen in de volwassenenzorg groeit. Dit gebeurt volgens de ouders nog te weinig. De ouders missen ook vaak een duidelijke overdracht van de kinderarts, die mee kan naar de volwassenenzorg. De ouders moeten nu heel veel zelf vertellen over hun kind en bij een nieuwe specialist moeten ze dit hele verhaal weer opnieuw doen. Zij misten in de volwassenenzorg een duidelijk aanspreekpunt voor klachten en problemen van hun kind. Ze weten vaak niet naar welke specialist ze toe moeten met klachten van hun kind. Veel ouders missen een coördinerend persoon of arts, zoals die er in de kindzorg wel was. Het overzicht van de verleende zorg en behandeling kan door deze persoon worden bijgehouden en zo nodig veranderd worden.

De ouders geven in de interviews met de Bruijn aan dat er in de volwassenenzorg niet goed naar hen geluisterd wordt, dat zij niet altijd serieus worden genomen en dat artsen niet goed communiceren met hen en hun kind. Artsen en verpleegkundigen hebben volgens de ouders weinig kennis en vaardigheden hebben op het gebied van de omgang en benadering van MCG- ers, pijnmeting en het algehele plaatje van een jongere met een meervoudige complexe handicap. Omdat er grote verschillen worden beschreven tussen de kindzorg en de volwassenenzorg is het begrijpelijk dat overgang naar de volwassenenzorg door ouders als een grote stap wordt ervaren wordt door de ouders.

§ 2.4.2 Deelvraag 2: Welke suggesties voor verbetering van de zorg zijn er beschreven in de literatuur?

Suggesties tot verbetering

Meerdere verschillen tussen kinderzorg en volwassenenzorg zijn beschreven in de literatuur. De overgang naar de volwassenenzorg is een grote stap voor het kind en de ouders. De ouders geven meerdere verbeterpunten aan voor de overgang naar de volwassenenzorg. De ouders hebben behoefte aan verbetering van de transitie van de kinderzorg naar de volwassenenzorg.

Anderson e.a. (2002) beschrijven de volgende tips om de transitie te verbeteren:

1. Alle jongeren met speciale medische zorg hebben een individuele professional uit de gezondheidszorg nodig die de transitie naar de volwassenenzorg coördineert. Deze professional is verantwoordelijk voor de huidige zorg, de coördinatie van de zorg en de planning van de zorg voor de toekomst.
2. Het identificeren van de kennis en vaardigheden die nodig zijn om de transitie goed te laten verlopen voor jongeren die speciale medische zorg nodig hebben.
3. Het schrijven en bijhouden van een medische samenvatting dat draagbaar en beschikbaar is.
4. Het maken van een geschreven plan voor de transitie in zorg bij de leeftijd van 14 jaar samen met de jongere en zijn familie. Dit plan moet minimaal de diensten beschrijven die nodig zijn om de transitie te laten slagen, wie deze zal verstrekken en hoe deze gefinancierd gaan worden.
5. Het maken van richtlijnen voor eerstelijns en preventieve zorg voor alle adolescenten en jong volwassenen, inclusief degene met speciale medische zorg (American Academy of Pediatrics e.a. 2002).

van Staa (2006) geeft 10 tips om de transitie naar de volwassenenzorg beter te laten verlopen:

1. Transitieplanning moet vroeg beginnen, in feite al bij de diagnose.
2. Transitieplanning moet flexibel zijn en in de eerste plaats uitgaan van de mogelijkheden en wensen van de jongere.
3. Succes bij zelfzorg en zelfmanagement van de ziekte helpen mee aan een geslaagde transitie.
4. Goede uitwisseling van informatie en samenwerking tussen kinderzorg en volwassenenzorg is een voorwaarde voor continuïteit van zorg.
5. Succesvolle overdracht kan niet zonder coördinatie.
6. Gezamenlijke transitiepoli's, waarin kinder- en volwassenenzorg samen patiënten zien, dragen bij aan een soepele overgang.
7. Ouders en familie moeten intensief bij het transitieproces worden betrokken.
8. Transitie in zorg moet passen bij de ontwikkelingsfase van de jongere en bij andere overgangen (van school naar werk, zelfstandig wonen).
9. Niet alleen goede medische zorg is belangrijk. Typische jongerenthema's zoals sociale relaties, uitgaan, (safe) seks, risicogedragingen, sport en vrijetijdsbesteding, werken en wonen moeten ook aan bod komen.
10. Geslaagde transitie bij jongeren met complexe aandoeningen betekent multidisciplinaire en integrale zorg, óók in de volwassenenzorg.

Anderson e.a. (2002) en van Staa (2008) geven beiden aan dat een transitie niet kan zonder coördinatie. Zij geven aan dat een transitie goed voorbereid moet worden om ervoor te zorgen dat de transitie soepel verloopt. Volgens Anderson e.a. (2002) zal er gekeken moeten worden welke kennis en vaardigheden er nodig zijn om de transitie goed te laten verlopen. Het kan helpen om een medische samenvatting te schrijven en een geschreven plan te maken voor de transitie in zorg bij de leeftijd van 14 jaar. Dit plan moet in ieder geval de diensten beschrijven die nodig zijn om de transitie te laten slagen, wie deze zal verstrekken en hoe het gefinancierd gaat worden. Verder is het volgens Anderson e.a. (2002) belangrijk om richtlijnen te schrijven voor eerstelijns en preventieve zorg voor alle adolescenten en jong volwassenen, inclusief degene met speciale medische zorg.

Van Staa (2008) geeft aan dat het belangrijk is om vroeg met deze transitieplanning te beginnen, in principe al bij de diagnose. Hierbij is een goede uitwisseling van informatie en samenwerking tussen de kinderzorg en volwassenenzorg een voorwaarde om continuïteit van zorg te bereiken. Gezamenlijke transitiepoli's kunnen hieraan meewerken. De ouders en familie zijn belangrijk bij dit transitieproces. Bij de transitie in zorg moet gekeken worden naar de ontwikkelingsfase van de

jongere en naar eventuele andere overgangen(bijv. van Tytylschool naar KDC). Niet alleen goede medische zorg is belangrijk, het is ook goed om te kijken naar andere typische jongerenthema's zoals sociale relaties, sport en vrijetijdsbesteding, (safe) seks en werken/ wonen. Niet al deze thema's zijn echter van toepassing bij de MCG- jongere. Bij jongeren met complexe aandoeningen betekent een geslaagde transitie dat de jongeren toegang hebben tot multidisciplinaire en integrale zorg, óók in de volwassenenzorg.

§ 2.4.3 Deelvraag 3: Welke voorbeelden van transitiepoli's zijn er en hoe zijn deze georganiseerd?

Van Staa (2008) geeft gezamenlijke transitiepoli's als één van de tien tips om de transitie in zorg goed laten verlopen. Bij gezamenlijke transitiepoli's zien de kindergeneeskunde en volwassenenzorg tijdelijk samen patiënten op de poli, wat bijdraagt aan een soepelere overgang. Voor MCG jongeren kan een dergelijke poli een goede manier van zorg zijn. De vraag is of deze transitiepoli's ook werken in de praktijk. Er is gezocht naar voorbeelden van transitiepoli's en hoe deze zijn georganiseerd.

Transitiepoli voor verstandelijke gehandicapten

Schrander- Stumpel, C. e.a (2007) beschrijven een speciale transitie- polikliniek die in Maastricht is geopend, in nauwe samenwerking met de kinderartsen. Deze kliniek is opgezet voor patiënten met een verstandelijke handicap en/ of genetische syndromen. De belangrijkste doelen van deze kliniek zijn het continueren en coördineren van de zorg, het zorgen voor kwaliteit van leven en het ontwikkelen van geschikte zorg. De ideale situatie is dat de arts, die gespecialiseerd is in de ziekte/ het syndroom van de jongere, aanwezig is bij het laatste consult van de jongere bij de kinderarts. Daarna worden de consulten in de volwassenenzorg gegeven door deze gespecialiseerde arts, in samenwerking met een klinische geneticus.

De nadruk zal in deze consulten liggen op de ontwikkeling van de jongere op het gebied van puberteit, keuze van werk, dagelijkse activiteiten, relaties en seksualiteit. Bij al deze onderwerpen zal gekeken moeten worden wat bij de individu van toepassing is, maar het is wel belangrijk dat ook deze sociale onderwerpen aandacht krijgen en niet alleen de medische problematiek. Vanwege de samenwerking van de kliniek met een netwerk van geïnteresseerde en ervaren specialisten en instellingen, kunnen problemen vaak direct worden opgelost. De eerste reacties van de patiënten, ouders en andere hulpverleners op dit nieuwe initiatief zijn erg positief.

Downsyndroompoli

Op de site van het Academisch ziekenhuis in Maastricht(AZM) wordt een ander initiatief besproken, namelijk de Downsyndroom Poli. Deze poli bestaat sinds eind 2007 en is een samenwerkingsverband tussen het Maaslandziekenhuis te Sittard en het AZM. Binnen één spreekuur wordt alle benodigde zorg aangeboden, waardoor een goede samenwerking en op elkaar afgestemde zorg tussen de verschillende hulpverleners mogelijk wordt.

Direct betrokken zijn de kindergeneeskunde, KNO, oogheelkunde, logopedie, fysiotherapie, AVG, consulents van MEE(adviserende en ondersteunende vereniging voor mensen met een beperking) en de stichting Downsyndroom. Eventueel kunnen nog in consult komen: de kindercardioloog, de kinderendocrinoloog, kinderorthopeed, kinderneuroloog, klinische genetica en de medewerkers van verschillende ondersteunende verenigingen voor mensen met een beperking (AZM, 2007).

Via Google is te vinden dat er al op meerdere plekken in Nederland zich Down poli's hebben gevestigd: Down poli 18+ regio Helmond, Downsyndroompoli regio Maastricht, Downsyndroompoli Bostel en de Downpoli in Tiel

Peter Jansen is verpleegkundig consulent en projectleider van het Down Syndroom spreekuur voor volwassenen in het Elkerliek Ziekenhuis in regio Helmond. Voor hem is het duidelijk dat de poli in een behoefte voorziet. Problemen zoals achteruitgang van het gezichtsvermogen of gehoorvermogen zijn voor ouders niet altijd te merken, omdat het heel geleidelijk gaat. Bij de poli komt dit boven water en kan er ingegrepen worden. Ook bijv. schildklierproblemen, die depressies en gedragsproblemen kunnen veroorzaken, worden tijdens het spreekuur ontdekt. Als je deze problematiek op tijd ontdekt is het goed te behandelen volgens Peter Jansen. Volgens hem zie je de patiënten dan echt opbloeien, en de ouders ook (Ziekenhuiskrant, 2007).

Samenvattend kan gezegd worden dat transitiepoli's zoals de transitiepoli voor verstandelijke gehandicapten goede elementen bevatten, die de transitie in zorg kunnen verbeteren. Deze voorbeelden kunnen een suggestie zijn tot verbetering van de transitie in zorg bij MCG- jongeren. Het grote voordeel is dat de MCG- jongeren en hun ouders tijdens één afspraak alle betrokken zorgverleners kunnen zien. De onderlinge communicatie van de verschillende zorgverleners, bij elkaar gebracht door de transitiepoli, is ook een groot verbeterpunt die de transitiepoli kan leveren en belangrijk is bij MCG- jongeren vanwege de complexe medische en sociale problematiek.

§ 2.4.4 Deelvraag 4: Welke meetinstrumenten zijn in kwantitatief onderzoek gebruikt om onderzoek te doen bij MCG- jongeren?

Kwantitatief onderzoek

Het praktijkonderzoek dat uitgevoerd gaat worden, zal gedaan worden met behulp van kwantitatief onderzoek in de vorm van een enquête. Voordat er gestart wordt aan het praktijkonderzoek, is er in de literatuur gezocht naar vormen van kwantitatief onderzoek bij MCG- ers.

Tijdens de literatuurstudie zijn verschillende onderzoeken naar de doelgroep MCG gevonden. Echter in maar één van deze onderzoeken is kwantitatief onderzoek gebruikt. De andere artikelen beschreven allemaal kwalitatief onderzoek, waarvan het grootste gedeelte van de artikelen een review van bestaande literatuur geeft. Hieronder staat beschreven volgens welke werkwijze het kwantitatieve onderzoek is gerealiseerd.

'*Understanding Disability in Mental and General Medical Conditions*' Benjamin G. e.a. 2000: In dit onderzoek hebben de deelnemers meegedaan aan 'the National Health Interview Disability Survey', wat een onderdeel was van 'the National Health Interview' die in 1994 en 1995 is uitgevoerd onder de bewoners van de VS. In dit onderzoek heeft de doelgroep zelf de vragen ingevuld. Met grote waarschijnlijkheid zullen er geen MCG- ers aan dit onderzoek hebben meegedaan.

Hieruit blijkt dat er weinig kwantitatief onderzoek wordt gedaan naar de doelgroep MCG. Zoals eerder te lezen was in de begripsverheldering hebben de meeste MCG- ers een ontwikkelingsniveau tot 24 maanden. Voor MCG- ers is het onmogelijk om vragenlijsten in te vullen, daarom zullen ouders en verzorgers altijd nodig zijn om de situatie in kaart te brengen. In sommige gevallen worden de instellingen waar de MCG- ers zorg krijgen, gebruikt om informatie te verkrijgen.

KATZ- schaal

De KATZ- schaal (in het Engels bekend als The KATZ Index of Independence in Activities of Daily Living) is een instrument dat de mogelijkheid van een patiënt berekend om zelfstandig dagelijkse activiteiten uit te voeren. Medici gebruiken de schaal om problemen te ontdekken in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en daarbij zorg te regelen. Deze index beoordeelt dit op de volgende punten: baden, aankleden, toiletteren, verplaatsen, continëntie en eten.

In bestaand onderzoek bij MCG- ers is de schaal nog niet eerder gebruikt. Shelkey M. e.a. (2002) geven aan dat de KATZ- schaal zich onder ouderen in de thuisomgeving en in het ziekenhuis al wel bewezen heeft als een bruikbaar instrument. Ouderen zijn, net als MCG- ers, een kwetsbare groep die niet altijd goed kunnen aangeven waar zij tot in staat zijn. Door middel van de KATZ- schaal kan de zorgafhankelijkheid objectief worden beoordeeld. Shelkey M. e.a. geven ook aan dat de schaal in de loop der jaren al meerdere malen verbeterd, ontwikkeld en werkbaar gemaakt is.

Volgens Shelkey M. e.a. heeft de KATZ- schaal sterke en zwakke punten. De KATZ- schaal beoordeelt de basisactiviteiten van het dagelijkse leven, maar kijkt niet naar de verdere activiteiten die bij het dagelijkse leven behoren zoals: moeilijk huiswerk, winkelen, het omgaan met geld en telefoneren. De KATZ schaal kan wel veranderingen zien in de gezondheid, maar kan weer geen kleine veranderingen waarnemen in het functioneren. Hiervoor zijn andere instrumenten nodig. De KATZ- schaal is erg bruikbaar in het opzetten van een puntensysteem dat alle zorgverleners kunnen lezen en begrijpen. Het geeft een globaal beeld van hoe de patiënt functioneert in het dagelijkse leven.

In bijlage 1 is te zien hoe de KATZ- schaal eruit ziet.

§ 2.5 Conclusie en discussie

De groep meervoudig complex gehandicapte jongeren is een groep die bijzondere aandacht verdient. Er spelen meerdere problemen mee, zowel lichamelijk als mentaal. Bij deze groep zou je dan ook veel onderzoeksliteratuur verwachten, om te weten hoe men met deze groep om moet gaan. In de werkelijkheid valt dit tegen. Na het doorzoeken van vier zoekmachines en Google waren er uiteindelijk tien artikelen te vinden, waarvan 6 artikelen in het Engels. Deze artikelen gaan óf over de transitie in zorg óf over MCG. Er is weinig onderzoek gedaan naar de zorg voor MCG- jongeren en al helemaal geen onderzoek naar de problemen rond de overgang van de kinderzorg naar de volwassenenzorg bij deze doelgroep.

In de onderzoeksliteratuur wordt een merkbaar verschil beschreven tussen de kinderzorg en de volwassenenzorg. De kinderzorg staat bekend als gezinsgericht, sociaal georiënteerd en informeel terwijl de volwassenenzorg bekend staat als individueel gericht, ziekte georiënteerd en formeel. In de kinderzorg is er aandacht voor ontwikkeling, school en sociaal functioneren. De volwassenenzorg richt zich voornamelijk op de behandeling, complicaties en therapietrouw. De literatuur geeft aan dat de artsen in de volwassenenzorg wellicht niet genoeg zijn opgeleid en weinig ervaring hebben met meervoudige chronische, lichamelijke en verstandelijke aandoeningen. De communicatie met andere artsen is verre van ideaal. Er is onvoldoende communicatie tussen de verschillende artsen, waardoor het kan voorkomen dat artsen apart van elkaar een behandelplan opstellen dat niet overloopt in het behandelplan van een collega.

Uit een kwalitatief onderzoek van de Bruijn(2008) blijkt ook dat de transitie naar de volwassenenzorg voor de MCG- jongeren nog niet optimaal verloopt. De ouders zien vele verbeterpunten. Een stukje zekerheid valt weg bij de overgang naar de volwassenenzorg, denk hierbij aan een vast aanspreekpunt(kinderarts) en vaste hulpverleners in het kinderziekenhuis. De ouders missen hierbij de voorbereiding en begeleiding vanuit de kinderzorg. In de volwassenenzorg hebben zij het gevoel niet serieus te worden genomen, ze krijgen weinig aandacht, artsen communiceren niet goed met hen en hun kind en artsen en verpleegkundigen hebben weinig kennis en vaardigheden over de omgang en benadering met MCG- ers. Een medische overdracht vanuit de kinderzorg missen zij ook vaak.

In de literatuur zijn meerdere suggesties te vinden om de transitie te verbeteren. Anderson e.a. (2002) en van Staa (2008) geven beiden aan dat een transitie niet kan zonder coördinatie. Zij geven aan dat een transitie goed voorbereid moet worden. Dit kan ervoor zorgen dat de transitie soepeler verloopt. Volgens Anderson e.a. (2002) zal er gekeken moeten worden welke kennis en vaardigheden er nodig zijn om de transitie goed te laten verlopen. Het kan helpen om een medische samenvatting te schrijven en een geschreven plan te maken voor de transitie in zorg bij de leeftijd van 14 jaar. Dit plan moet in ieder geval de diensten beschrijven die nodig zijn om de transitie te laten slagen, wie deze zal verstrekken en hoe het gefinancierd gaat worden. Verder is het volgens Anderson e.a. (2002) belangrijk om richtlijnen te schrijven voor eerstelijns en preventieve zorg voor alle adolescenten en jong volwassenen, inclusief degene met speciale medische zorg.

Van Staa (2008) geeft aan dat het belangrijk is om vroeg met deze transitieplanning te beginnen, in principe al bij de diagnose. Hierbij is een goede uitwisseling van informatie en samenwerking tussen de kinderzorg en volwassenenzorg een voorwaarde om continuïteit van zorg te bereiken. Gezamenlijke transitiepoli's kunnen hieraan meewerken. De ouders en familie zijn belangrijk bij dit transitieproces. Bij de transitie in zorg moet gekeken worden naar de ontwikkelingsfase van de jongere en naar eventuele andere overgangen(bijv. van Tytylschool naar KDC). Niet alleen goede medische zorg is belangrijk, het is ook goed om te kijken naar andere typische jongerenthema's. Bij jongeren met complexe aandoeningen betekent een geslaagde transitie dat de jongeren toegang hebben tot multidisciplinaire en integrale zorg, óók in de volwassenenzorg.

Transitiepoli's zoals de transitiepoli voor verstandelijke gehandicapten bevatten goede elementen, die de transitie in zorg kunnen verbeteren. Deze voorbeelden kunnen een suggestie zijn tot verbetering van de transitie in zorg bij MCG- jongeren. Het grote voordeel is dat de MCG- jongeren en hun ouders tijdens één afspraak alle betrokken zorgverleners kunnen zien. De onderlinge communicatie van de verschillende zorgverleners, bij elkaar gebracht door de transitiepoli, is ook een groot verbeterpunt die de transitiepoli kan leveren en belangrijk is bij MCG- jongeren vanwege de complexe medische en sociale problematiek.

Een andere aanbeveling is om de AVG de zorg over te laten nemen van de kinderarts. De AVG is een arts met meer kennis en ervaring op het gebied van verstandelijke gehandicapten. Een nadeel is dat de AVG zich nog nauwelijks heeft gevestigd binnen algemene ziekenhuizen en daarom de zorg van buitenaf moet regelen, wat qua financiën en contacten moeilijker is dan voor een specialist die intern gevestigd is in het ziekenhuis.

§ 2.6 Topiclijst enquête

Uit de literatuurstudie kwamen meerdere onderwerpen naar voren die relevant zijn voor het onderzoek. De volgende onderwerpen zullen terugkomen in de enquête:

- Woonsituatie/ dagbesteding van het kind.
- De ervaring van de ouders met de kindzorg
- De ervaring van de ouders met de volwassenenzorg
- De voorbereiding op de transitie.
- Overdracht van kennis van kindzorg naar volwassenenzorg.
- Zorgafhankelijkheid van het kind(met behulp van de KATZ- schaal)

Bij het vragen naar de ervaring van de ouders zullen de volgende punten besproken worden:

- Communicatie tussen ouders en arts
- Communicatie tussen kind en arts
- De kennis en vaardigheden van de arts
- De bereikbaarheid van de arts
- De aandacht van de arts voor de sociale situatie van het kind.
- De wensen voor de toekomst.

§ 2.7 Nawoord

Het is lastig om via de literatuur antwoorden te vinden op hoofdvraag van het literatuuronderzoek:

'Hoe verloopt de transitie van kindergeneeskundige medische zorg naar volwassenenzorg voor MCG-jongeren van 16 t/m 25 jaar?'

Er is weinig informatie die specifiek gaat over de transitie in zorg bij MCG- jongeren. Er is wel literatuur te vinden maar dan over 'stukjes' van de probleemstelling. Bijvoorbeeld informatie over MCG óf over de transitie in zorg vanuit de kindzorg óf over de ervaringen van ouders. Combinaties hiervan waren nauwelijks te vinden. Er moet dan een selectie gemaakt worden van welke informatie er gebruikt kan worden en welke informatie toch minder relevant is betreffende het onderwerp.

De transitie van kindzorg naar volwassenenzorg bij MCG- jongeren is een onderbelicht onderwerp in de literatuur. Hier zou meer aandacht aan moeten worden besteed. Om een MCG- er goed te kunnen behandelen, begrijpen en ondersteunen is goede informatie essentieel. Door middel van dit onderzoek, een vervolgonderzoek op het onderzoek van de Bruijn (2008), worden hopelijk de knelpunten in de zorg duidelijk onder een grotere groep ouders van MCG- jongeren.

Hoofdstuk 3. Methodische verantwoording

In dit hoofdstuk wordt het praktijkonderzoek verantwoord. Er zal worden ingegaan op de onderzoeksvraag en de keuzes die zijn gemaakt. De verschillende begrippen en omschrijvingen die tot nu toe gebruikt zijn, zullen worden verantwoord.

In dit hoofdstuk zal ook het type onderzoek benoemd worden en zal uitgelegd worden hoe het onderzoek wordt uitgevoerd. De methode van data- analyse, de maatregelen om de kwaliteit te verhogen, privacy en vertrouwelijkheid van de gegevens zijn andere onderwerpen die tevens in dit hoofdstuk besproken worden.

§ 3.1 Onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag

Voor dit onderzoek is gekozen voor de volgende probleemstelling/ onderzoeksvraag:
'Hoe verloopt de transitie van kindergeneeskundige medische zorg naar volwassenenzorg voor MCG-jongeren van 16 t/m 25 jaar in de regio Zuid-Holland en West- Brabant naar het oordeel van de ouders?'

Bij deze hoofdvraag horen de volgende deelvragen:

1. *Hoeveel procent van de MCG- jongeren maakt daadwerkelijk de transitie van kindergeneeskundige medische zorg naar volwassenenzorg door?*
2. *Wat voor medische problematiek speelt er mee bij de MCG- jongeren en in welke mate zijn zij zorgafhankelijk?*
3. *Wat is de ervaring van de ouders van MCG- jongeren met de voorbereiding en/ of uitvoering van de transitie naar de volwassenenzorg bij hun kind?*
4. *Wat zijn verbeterpunten en aanbevelingen voor de transitie naar de volwassenenzorg bij MCG- jongeren?*

De probleemstelling komt bij kinderarts G.C.B. Bindels- de Heus vandaan. De transitie van kindergeneeskundige medische zorg naar volwassenenzorg is een probleem voor MCG- jongeren, bemerkte Bindels- de Heus in haar werk in het Erasmus MC- Sophia kindziekenhuis. Zij heeft grote moeite om meervoudig gehandicapte jongeren over te dragen aan de volwassenenzorg. Volgens haar is dit van steeds groter belang, omdat de groep MCG jongeren groeit: er overleven door de steeds verbeterende medische zorg steeds meer kinderen met complexe problematiek de neonatale periode en de levensduur neemt toe.

Bij dit onderzoek is gekozen voor de regio Zuid Holland en West- Brabant vanwege de contacten die opdrachtgever heeft in deze regio. Tevens is gekozen voor deze regio om het onderzoek af te bakenen, een landelijk onderzoek is niet haalbaar voor een afstudeeronderzoek vanwege de beperkte tijd van 6 maanden.

Professionals uit de praktijk

Voor de voorbereiding van het onderzoek is er gesproken met meerdere professionals uit de praktijk over de relevantie van het onderzoek. De volgende professionals zijn gesproken:

- Karen Bindels- de Heus, kinderarts en tevens opdrachtgever voor het onderzoek.
- Frans Ewals, AVG(Arts Verstandelijk Gehandicapten) en hoofd opleiding AVG
- Mieke van Leeuwen van VG belang.(VG Belang ondersteunt organisaties / netwerken van mensen met verstandelijke beperkingen, ouders en families

Drs. Karen Bindels- de Heus werkt als kinderarts in het Erasmus MC Sophia op de polikliniek kindergeneeskunde en heeft als aandachtsgebied kinderen met aangeboren afwijkingen, syndromen en meervoudige handicaps.

Bindels- de Heus heeft opdracht gegeven voor dit onderzoek, omdat zij in de praktijk grote moeite heeft om meervoudig gehandicapte jongeren over te dragen aan de volwassenenzorg. Dit is van steeds groter belang, omdat de groep jongeren groeit: er overleven door de verbeterde medische zorg meer kinderen met complexe problematiek de neonatale periode en de levensduur neemt toe. De

huisarts kent het gezin meestal goed en is ook geschikt als eerste aanspreekpunt, maar heeft meestal toch grote moeite de diverse betrokken specialisten te bereiken dan wel op een lijn te krijgen bij complexere problemen. Een coördinerende arts is van groot belang voor deze patiënten, aangezien ze meestal op meerdere terreinen problemen hebben, veel artsen zien, soms ook nog in meerdere ziekenhuizen en veel medicatie gebruiken. Ook is het belangrijk pro-actief naar deze patiënten te kijken, zodat sommige problemen voorkomen kunnen worden. Bij meervoudige handicaps ten gevolge van een specifiek syndroom zijn er meestal specifieke aandachtspunten in de medische zorg, zoals het risico op schildklierproblemen bij patiënten met syndroom van Down en scoliose, osteoporose en overgewicht bij patiënten met Rett en Prader Willi syndroom. Dit vereist dus specifieke kennis. Het ontbreekt specialisten vaak aan ervaring en kennis van deze specifieke risico's en co-morbiditeit in deze groep patiënten.

De hoop van drs. Bindels- de Heus is gevestigd op de artsen voor verstandelijke gehandicapten (AVG). Dit zijn artsen met expertise op dit terrein en zij hebben aandacht voor de patiënt als geheel. Het knelpunt voor deze artsen, is dat ze tot nu toe maar zelden verbonden zijn aan een ziekenhuis. Dit betekent dat zij bij acute ziekte de patiënt niet kunnen zien op een SEH en ook geen bedden voor een eventueel benodigde ziekenhuisopname ter beschikking hebben. Drs. Bindels- de Heus zou graag zien dat in haar eigen ziekenhuis een AVG- poli gestart zou worden. Dit stuit tot nu toe op financiële bezwaren; er is geen budget voor.

Drs. Bindels- de Heus hoopt dat dit onderzoek een reëel beeld kan geven van de stand van zaken betreffende transitie in haar eigen regio en dat met de resultaten alle betrokkenen tot een optimalisering van de zorg kunnen komen. Mogelijk kan de Raad van Bestuur van het Erasmus MC overtuigd worden van de noodzaak van financiering van een aanstelling van een AVG.

Dr. Frans Ewals werkt bij het Erasmus MC op de faculteit als hoofd van de opleiding AVG. Tevens draait hij AVG- poli in een ander ziekenhuis. Op de AVG- poli ziet hij regelmatig MCG- jongeren.

Zoals eerder al gezegd ziet Ewals regelmatig MCG- jongeren en hun ouders op de AVG- poli. De ouders ervaren dit meestal heel positief. Hij geeft aan dat de ouders blij zijn als ze een dokter spreken die 'weet waar het over gaat'. Een arts met verstand van zaken. De MCG- er en de ouders zijn vaak bekend bij specialisten, maar die behandelen alleen het specifieke stuk dat zij kennen. Bijvoorbeeld een neuroloog kijkt alleen naar de neurologische problemen zoals epilepsie, maar niet naar eventueel andere problematiek. Dit is voor de meeste patiënten voldoende maar voor MCG- ers niet, omdat zoals eerder al besproken de zorg vaak complex is.

Volgens Ewals gaat in een aantal plaatsen in Nederland de transfer naar de volwassenenzorg heel goed. Hij geeft aan het jammer te vinden dat dit zo regionaal bepaald is. De AVG- ers zijn erg verdeeld over het land. Hoe de transitie verloopt, hangt erg af van de persoonlijke situatie en de omstandigheden van de MCG- er.

Ewals vindt dat er een integraal systeem moet komen om de transitie te verbeteren. De huisartsen, waar veel MCG- ers na de kindzorg weer terecht komen, zijn integraal maar niet geschikt voor de MCG. De huisartsen zijn vanuit hun beroep afwachting, ze wachten tot het probleem 'op hun bureau komt'. De MCG- ers hebben een actieve aanpak nodig en vaste controlemomenten, net als in de kindzorg. Ewals geeft ook aan dat de MCG- jongeren die hij ziet vaak nog thuis wonen, waardoor de zorg complexer wordt. Er is minder toezicht, begeleiding en expertise aanwezig dan bij een begeleide woonvorm. Vaste controlemomenten, bijvoorbeeld op de AVG- poli, kunnen heel belangrijk zijn om complicaties te voorkomen en/ of tijdig te behandelen.

Mieke van Leeuwen ondersteunt in haar functie bij VG belang de netwerken van ouders van kinderen met specifieke aandoeningen. Zij maakt informatie en voorlichtingsmateriaal voor deze doelgroep. Ze organiseert ook bijeenkomsten, waarbij de ouders elkaar kunnen spreken. Dit kan een informatiedag zijn, maar bijvoorbeeld ook een familiedag. Ze heeft contact met de ouders via e-mail en telefoon.

Van Leeuwen geeft aan dat transitie in zorg voor jongeren met een verstandelijke beperking altijd een probleem is, dit beperkt zich niet tot MCG of een bepaalde regio. Deze jongeren komen veel vaker in het ziekenhuis, de ouders hebben veel meer vragen op alle levensterreinen dan 'gewone ouders' en deze ouders hebben simpelweg niet genoeg aan de huisarts. Mede omdat communicatie naar specialisten belangrijk is en de gezondheid van je kind goed in de gaten moet worden gehouden.

Idealistisch wil je dat de specialisten met de AVG een uur lang samen over het kind nadenken over de behandeling. Multidisciplinaire zorg, de meerwaarde daarvan, heb je bij deze MCG- jongeren nodig.

§ 3.2 Type onderzoek

In deze paragraaf wordt het type onderzoek besproken en zal uitgelegd worden waarom er gekozen is voor onderzoek in de vorm van een enquête. Het onderzoek betreft een vragenlijst onderzoek waarbij een gestandaardiseerde wijze gegevens van (een groot aantal) ouders met een MCG- jongere worden verzameld. In de enquête worden met name gesloten vragen gesteld aangevuld met enkele open vragen waarin de ouder specifieke informatie kan invullen of een mening kan geven. In eerste instantie is de enquête bij tien ouders afgenomen. In een later stadium kunnen grote groepen ouders deze enquête op het internet invullen. Het betreft kwantitatieve gegevens die gepresenteerd kunnen worden in de vorm van tabellen, grafieken en eventueel percentages.

Kwantitatief onderzoek

Kwantitatief onderzoek biedt cijfermatig inzicht in problemen en geeft antwoorden op vragen die in termen van hoeveelheid kunnen worden uitgedrukt (bijvoorbeeld hoeveel ouders van MCG- jongeren onder behandeling zijn bij een AVG met hun kind). Om statistisch betrouwbare en representatieve uitspraken te doen worden grote groepen tegelijk ondervraagd.

De onderzoeksvraag wordt beantwoord door vragen te stellen aan de doelgroep. De resultaten hiervan worden doorgaans weergegevens in tabellen, grafieken en percentages. (Right Marktonderzoek, 2008)

De literatuur en het pilot- onderzoek van Bruijn (2008) geven duidelijk meerdere verbeterpunten aan voor de transitie in zorg. Door middel van kwantitatief onderzoek in de vorm van een enquête kunnen meerdere ouders bereikt worden, waardoor er een breder beeld is van de ervaringen en behoeften van de ouders van MCG- jongeren in de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg. De gegevens van Bruijn leverden tevens de input voor de enquête.

Keuze enquête

Zoals eerder gezegd is er gekozen voor een enquête om een grotere groep ouders te bereiken voor het onderzoek. Er is gekozen voor een online enquête. De ouders kunnen op internet inloggen via een link met een wachtwoord. De link en het wachtwoord krijgen de ouders thuisgestuurd in een informatiebrief, via de instantie waar hun kind aan is verbonden. Zie ook paragraaf 3.3 werving ouders.

Een voordeel van de online enquête is dat de gegevens snel verwerkt kunnen worden door het enquêteprogramma. Hierdoor zijn zij direct beschikbaar voor de onderzoeker. Een ander voordeel is dat online vragenlijsten mogelijkheden bieden tot routing en eventueel het tonen van beeld- of audiomateriaal.

Er zijn ook meerdere voordelen te noemen voor de respondent. De respondent kan zelf bepalen wanneer hij/ zij aan het onderzoek deelneemt en kan de enquête in zijn eigen tempo invullen. Online onderzoek wordt door de respondenten veelal als gemakkelijk en gebruikersvriendelijk ervaren. (Right Marktonderzoek, 2008)

Een nadeel is dat de online- enquête alleen mogelijk is onder internetgebruikers. Om dit probleem te ondervangen is er voor de ouders een handmatige versie op te vragen bij de instantie waar hun kind aan is verbonden. Deze handmatige versie kan teruggestuurd worden naar de onderzoeker, die handmatig de gegevens invoert. Dit is vermeld in de informatiebrief voor de ouders.

EvaSys

De enquête is gemaakt in het enquêteprogramma EvaSys. Dit is een programma waarmee online vragenlijsten gemaakt kunnen worden. Voor de enquête is gebruikt van de volgende soorten vragen:

- Scaled question (Vragen met een schaal als meetinstrument)
- Open question (Open vraag)

- Single choice(Enkele keuze vraag)
- Multiple choice(Meerkeuzevraag)

Bij de 'scaled questions' is gebruikt gemaakt van een schaal die reikt van Helemaal oneens tot helemaal mee eens. Dit ziet er als volgt uit:

Figuur 1. Scaled question.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet mee eens/niet oneens	Mee eens	Helemaal mee eens
40. Ik ben vanuit de kindzorg qua informatie goed voorbereid op de volwassenenzorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Ik ben vanuit de kindzorg emotioneel goed voorbereid op de volwassenenzorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Ik heb geen aanmerkingen op de voorbereidingen vanuit de kindzorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Er zitten meerdere open vragen in

de enquête. Hieronder is een voorbeeld van een open vraag in de enquête te zien:

30. Wat zijn uw wensen voor de toekomst bij de behandeling van uw kind?

De 'single choice' en 'multiple choice'- vragen zien er qua lay-out allebei hetzelfde uit. Het verschil is dat de ouders bij de 'multiple choice' vragen meerdere hokjes aan kunnen klikken bij één vraag. Hieronder is een voorbeeld van een 'single choice' vraag te zien:

6. Woonsituatie van uw kind:

<input type="checkbox"/> Thuis, bij de ouders	<input type="checkbox"/> In een zorginstelling	<input type="checkbox"/> In een wooninitiatief
<input type="checkbox"/> Anders, namelijk		

In figuur 2 kunt u zien hoe pagina 1 van de webenquête eruit ziet. Dit is de enquête zoals de ouders hem te zien krijgen tijdens het online invullen van de vragenlijst.

Figuur 2. Webenquête.

EvaSys heeft als voordeel dat de ouders de enquête thuis kunnen invullen. De ouders bepalen zelf wanneer zij aan het onderzoek deelnemen. De enquête is opgedeeld in pagina's, waardoor de ouders kunnen zien hoeveel zij nog moeten invullen. Een ander voordeel is dat de resultaten door middel van EvaSys eenvoudig verwerkt kunnen worden, met behulp van het analyseprogramma SPSS. EvaSys maakt zelf een overzicht van de resultaten in SPSS, waardoor data gelijk verwerkt kan worden.

Een nadeel van EvaSys is de Lay-out. Er kan geen tekst dikgedrukt, schuin, onderstreept of met een groter lettertype neergezet worden. De enigste manier om tekst extra aandacht te geven is door het in hoofdletters te zetten. Een ander nadeel is dat in EvaSys een vragenlijst beperkt moet worden in lengte. Er zit geen limiet aan het aantal vragen, alleen het programma wordt trager naarmate de vragenlijst langer wordt. De vragenlijst die voor dit onderzoek is opgesteld is om deze reden gereduceerd van 198 naar 98 vragen. Een derde nadeel is dat het programma niet kan 'doorspringen'. Hiermee worden vragen bedoeld waarbij respondenten worden doorgestuurd naar een volgende vraag verderop in de enquête. De respondenten moeten zelf de volgende vraag opzoeken in de enquête in plaats van dat het programma de respondenten naar de volgende vraag brengt.

Onderwerpen enquête

Na de literatuurstudie is een topiclijst opgesteld. In overleg met de kenniskring en de opdrachtgeefster G.C.B. Bindels- de Heus is deze topiclijst aangevuld met onderwerpen die terug moeten komen in de enquête. G.C.B. Bindels- de Heus gaf zelf ook een aantal onderwerpen aan die zij graag in de enquête terug wilde zien. De topiclijst is terug te vinden in de bijlagen.

Belangrijk werd bevonden dat de enquête antwoord geeft op de vraag hoe de ouders de transitie in zorg ervaren. Hierbij word gekeken naar de behandeling in de kindzorg in vergelijking met de volwassenenzorg en de voorbereiding van de overgang naar de volwassenenzorg. Zie bijlage 4 'Topiclijst enquête' voor een overzicht van de onderwerpen die als relevant zijn gekozen voor de enquête.

De inhoud van de enquête en de vraagstellingen

De enquête begint met een aantal algemene vragen aan de ouders over hoe zij benaderd zijn, wat hun postcode is (afbakening regio), de geboortedatum van hun kind (afbakening doelgroep) en de medische problematiek. De medische vragen gaan over de oorzaak van de handicap, de medische symptomen en het aantal opnames in het ziekenhuis. Deze vragen zijn in de enquête verwerkt om een beeld te krijgen van de ernst van de medische problematiek bij MCG- jongeren.

Na deze vragen worden de ouders in drie groepen gesplitst:

1. Ouders met een kind die een hoofdbehandelaar hebben in de kindzorg
2. Ouders met een kind die een hoofdbehandelaar hebben in de volwassenenzorg
3. Ouders met een kind zonder hoofdbehandelaar.

Alledrie de groepen ouders krijgen, indien van toepassing, vragen over de behandeling in de kindzorg. Voor de eerste groep ouders zijn dit vragen over de huidige situatie. Bij de tweede en derde groep ouders gaan deze vragen over het verleden. De ouders kregen verschillende uitspraken voorgelegd over de kinderarts waarin de volgende onderwerpen verwerkt zijn:

- De aandacht die de kinderarts heeft voor de ervaringen en problemen van de ouders met hun kind
- De kennis en vaardigheden van de kinderarts.
- De manier waarop de kinderarts met het kind omgaat en hoe het kind reageert.
- De tijd die de kinderarts heeft voor het kind
- De bereikbaarheid van de kinderarts bij acute problemen/ vragen.

De ouders konden deze beantwoorden volgens een 5-point-likert schaal. De 5-point-likert schaal is een schaal die ingezet kan worden bij het meten van tevredenheid onder de respondenten. De schaal begon bij 'Helemaal oneens' tot 'Helemaal mee eens'. De ouders kregen daarna de volgende vraag te beantwoorden: 'Wat voor cijfer geeft u de behandeling door de kinderarts?' De variabelen liepen van 0 tot en met 10 en zijn afgerond op hele getallen. Hierbij is een 0 heel slecht en een 10 uitmuntend.

In de enquête komen verschillende punten vanuit het afstudeeronderzoek van Bruijn (2008) terug. Zoals eerder besproken in het literatuuronderzoek gaven ouders in het afstudeeronderzoek van Bruijn (2008) meerdere knelpunten bij de transitie in zorg aan. Ze zeiden onder andere dat er behoefte is aan een betere voorbereiding op de volwassenenzorg, waardoor het vertrouwen in de volwassenenzorg kan groeien. Via de enquête wordt getest of andere ouders dezelfde mening delen door middel van de volgende vragen. Deze vragen zijn gesteld aan alledrie de groepen ouders. De knelpunten, over de transitie in zorg, die in enquête aan de orde kwamen zijn:

- De voorbereiding van de transitie qua informatie en emotioneel.
- Aanmerkingen op de voorbereidingen op de kindzorg
- De manier waarop de ouders zijn voorbereid
- Wat voor informatie de ouders hebben gekregen bij de voorbereiding
- Of er een centrale persoon de overgang regelt(of heeft geregeld)

Een belangrijk knelpunt dat de ouders aangaven in het onderzoek van Bruijn is dat zij veel zelf moesten regelen bij de overgang naar de volwassenenzorg. Vandaar dat de ouders werd gevraagd of de keuze voor de volgende hoofdbehandelaar in samenspraak van de ouders met de kinderarts is gegaan. De ouders konden kiezen voor de antwoordmogelijkheden 'ja de keuze is in samenspraak gegaan', 'nee, er is mijn kind een arts toegewezen' en 'nee, ik moest zelf een afspraak bij een andere arts maken voor mijn kind'.

De ouders gaven in het afstudeeronderzoek van Bruijn (2008) ook meerdere knelpunten aan over de daadwerkelijke transitie en de volwassenenzorg. De ouders misten een duidelijke overdracht van de kinderarts, die mee kon naar de volwassenenzorg. Over dit onderwerp werden de volgende drie vragen in de enquête verwerkt:

- *Is de huidige hoofdbehandelaar op de hoogte van de voorgeschiedenis van uw kind?*
- *Is er een medische overdracht van uw kind meegegaan naar de huidige hoofdbehandelaar?*
- *Heeft u zelf ooit een schriftelijke overdracht ontvangen van uw kinderarts of -neuroloog?*

De eerste twee vragen zijn alleen aan de ouders gevraagd die een kind hebben met een hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg. Deze vragen zijn namelijk niet van toepassing op de ouders van de jongeren die onder behandeling zijn bij de kinderarts of geen hoofdbehandelaar hebben. De ouders met een kind met een hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg werden ook gevraagd of er een gezamenlijke poli- afspraak is geweest met de huidige hoofdbehandelaar en de kinderarts.

De ouders met een kind zonder hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg werd nog gevraagd 'U gaf aan dat uw kind geen hoofdbehandelaar heeft, wordt uw kind nog wel behandeld?'. De ouders konden kiezen tussen de antwoordmogelijkheden 'Ja, door meerdere artsen' en 'nee, mijn kind is uitbehandeld'. De ouders die aangaven dat hun kind door meerdere artsen behandeld wordt, werd gevraagd of de verschillende artsen onderling contact hebben met elkaar. De ouders werd tevens gevraagd waar zij naar toegaan als hun kind acute medische problemen heeft.

Over de transitie naar de volwassenenzorg werd de ouders gevraagd:

- Hoe oud het kind was toen hij/ zij wegging bij de kinderarts
- Of ze zich in de steek voelden gelaten door de kindzorg
- Of ze klaar waren om de kindzorg te verlaten
- Of de overgang geleidelijker had moeten verlopen.
- Of de huidige arts de zorg vanuit de kindzorg goed kan overnemen

De laatste vier punten werden getest door middel van uitspraken met behulp van een 5-point-likert schaal van 'Helemaal oneens' tot 'Helemaal mee eens'.

Eerder in de enquête werd de ouders gevraagd voor een cijfer voor de behandeling door de kinderarts. Na de vragen over de voorbereiding wordt de ouders ook een cijfer gevraagd voor de behandeling door de huidige hoofdbehandelaar. De variabelen liepen van 0 tot en met 10 en zijn afgerond op hele getallen. Hierbij is een 0 heel slecht en een 10 uitmuntend.

Na deze vragen komen de drie groepen ouders weer bij elkaar in de enquête. De ouders vullen een aantal algemene vragen in over de behandeling van hun kind waaronder hoe vaak zij voor controle gaan en bij hoeveel artsen en ziekenhuizen het kind onder behandeling is. De ouders werden ook gevraagd om aan te geven tegen welke moeilijkheden zij aanliepen bij een opname en/ of polibezoek

van hun kind in het (kinder)ziekenhuis. De ouders konden kiezen voor verschillende moeilijkheden volgens een meerkeuzevraag. Eventuele andere moeilijkheden konden de ouders nog aangeven via de mogelijkheid 'anders, namelijk'.

Na deze vragen worden de gegevens van de ouders gevraagd: welke ouder de enquête invult, het beroep, het aantal uren dat hij/ zij werkt en of de ouder lid is van een patiëntenorganisatie. Hierna volgen een aantal vragen over de zorgafhankelijkheid van het kind volgens de KATZ- schaal. In Bijlage 5 is de volledige enquête te lezen.

KATZ- schaal

De KATZ- schaal(in het Engels bekend als The KATZ Index of Independence in Activities of Daily Living) is een instrument dat de mogelijkheid van een patiënt berekend om zelfstandig dagelijkse activiteiten uit te voeren. Medici gebruiken de schaal om problemen te ontdekken in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en daarbij zorg te regelen. Deze index beoordeelt dit op de volgende punten: baden, aankleden, toiletteren, verplaatsen, continëntie en eten.

De KATZ- schaal is verwerkt in de enquête om te kunnen kijken of er een link gelegd kan worden tussen de mate van zorgafhankelijkheid van het MCG- kind en het verloop van de transitie in zorg. De volgende vragen zijn opgesteld voor de enquête:

90. *Wat voor hulp heeft uw kind nodig met eten?*

91. *In welke mate is uw kind zindelijk?*

92. *Wat voor hulp heeft uw kind nodig bij een toiletbezoek?*

93. *Wat voor hulp heeft uw kind nodig om zich te verplaatsen?*

94. *Wat voor hulp heeft uw kind nodig om zich te kleden?*

95. *Wat voor hulp heeft uw kind nodig om zich te wassen?*

Bij deze vragen hebben de ouders telkens vier antwoordmogelijkheden. Hieronder staat vraag 90 als voorbeeld:

90. Wat voor hulp heeft uw kind nodig met eten?

Niks, mijn kind kan zelfstandig eten en drinken.

Mijn kind heeft vooraf hulp nodig om te eten of te drinken

Mijn kind heeft gedeeltelijk hulp nodig tijdens het eten of drinken.

Mijn kind is volledig afhankelijk om te eten of drinken.

Eerste pilot van de enquête met behulp van een testouder

De enquête is ingevuld door een testouder, voor feedback vanuit het standpunt van een ouder. De ouder die de pilot heeft uitgevoerd is werkzaam als vrijwilliger bij BOSK. BOSK is een vereniging voor motorisch gehandicapten en hun ouders. De BOSK geeft informatie, adviseert, brengt lotgenotencontact tot stand en behartigt de belangen van mensen met een motorische handicap(BOSK, 2008) en heeft als één van hun meerdere aandachtsgebieden ook meervoudig complex gehandicapt.

De ouders heeft zelf een mentaal en lichamelijk gehandicapte zoon. Haar zoon is niet MCG maar hij is wel verstandelijk gehandicapt en heeft ernstige CP(bewegingsstoornis van de hersenen).

Het samen met de testouder invullen van de enquête zorgde voor constructieve feedback en een andere kijk op de enquête. De feedback van de ouder heeft de kwaliteit van de enquête verhoogd en de enquête toegankelijk gemaakt voor de ouders van MCG- jongeren.

§ 3.3 Werving ouders

Onderzoekspopulatie

De proefpersonen binnen dit onderzoek zijn de ouders van MCG- jongeren. De criteria die aan deze proefpersonen gesteld worden zijn:

- De ouder woont in de regio Zuid Holland en West Brabant. Dit wordt gecontroleerd door middel van het invoeren van een postcode in de enquête.

- De ouder heeft een MCG- kind, met een geboortjaar tussen 1983 en 1992. Dit wordt gecontroleerd door het invoeren van het geboortjaar van het kind in de enquête.

De leeftijd van de MCG- jongeren, waarvan de ouders de enquête invullen, variëren van 16 t/m 25 jaar. Voor deze leeftijd is gekozen omdat je bij deze leeftijd twee verschillende groepen krijgt die we graag willen onderzoeken:

- Een groep MCG- jongeren die nog onder behandeling is bij de kinderarts. Bij deze groep zal gekeken wat voor voorbereidingen er vanuit de kindzorg al zijn getroffen voor de overgang naar de volwassenenzorg.
- Een groep die al onder behandeling is bij de volwassenenzorg. Bij deze groep zal ook gekeken worden wat voor voorbereidingen er vanuit de kindzorg getroffen zijn én hoe de overgang naar de volwassenenzorg daadwerkelijk is verlopen.

De werving van de ouders

De ouders zijn geworven via de Tytlytschool in Rotterdam en in Den Haag (de enige twee in de regio) de KDC's (kinderdagcentra), VDC's (volwassendagcentra) en woongroepen in de regio. De tytlytscholen, KDC's, VDC's en woongroepen zijn benaderd voor medewerking en adressen van ouders.

Een tweede manier waarop ouders zijn geworven is het benaderen van artsen. Verschillende kinderartsen en AVG-ers (Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten) zijn benaderd met de vraag of ze interesse hebben voor het onderzoek en of er ouders benaderd mogen worden via het ziekenhuis. Een derde manier is via verenigingen voor ouders van MCG- jongeren, namelijk de BOSK en EMG- platform. Op de site van EMG- platform en in de nieuwsbrief van Philadelphia/ BOSK is een artikel geplaatst om zo de ouders te benaderen. Zie bijlage 2 voor het artikel.

De artsen en instanties die deelnemen aan het onderzoek zijn gevraagd om de ouders die binnen de doelgroep vallen te selecteren. Tevens is hen gevraagd om de informatiebrief voor de ouders te versturen naar de ouders. In de tabel 1 staat beschreven wie er benaderd zijn voor het onderzoek. De tabel beschrijft ook bij welke organisaties de informatiebrieven zijn verstuurd en welke organisaties nog niet meedoen door bijvoorbeeld een intern overleg dat eerst plaats vindt. Van de organisaties waar informatiebrieven naar verstuurd zijn, kunnen door ouders ingevulde enquêtes terug verwachten worden.

Tabel 1. Werving ouders

Artikel op website EMG platform+ nieuwsbrief philidelphia/ BOSK

	Patiënten poli kindergeneeskunde
Sophia Kinder Ziekenhuis	10 informatiebrieven verstuurd.
MCRZ	Informatiebrieven via ASVZ.
Amphia	Intern overleg, reactie kinderarts is positief.
RIVAS, Beatrix ziekenhuis	10 informatiebrieven verstuurd
HAGA ziekenhuis	Geen tijd voor medewerking aan het onderzoek.
	Tylytscholen
Tylytschool Rotterdam	60 informatiebrieven verstuurd
De Witte Vogel Den Haag	Intern overleg
	Kinderdagcentra, volwassen dagcentra en woongroepen
ASVZ	100 informatiebrieven verstuurd. De AVG- poli in het MCRZ valt ook onder ASVZ.
- KDC Lombardijen	
- KDC Merwebolder	
Pameijer	Intern overleg, positieve reactie AVG- arts. Deze arts is tevens de AVG- arts voor MCG- jongeren in KDC Myositis.
- KDC Cocon	
- KDC Ellemare	
- KDC Twaalf Plus	
- KDC Bride	
- KDC huize Thomas	
- KDC de metronoom	
Syndion	50 informatiebrieven verstuurd.
- KDC de Brandaris	
- KDC de Rollebol	
- KDC de Tuinfluiter	
Gemiva	Onderzoek is goedgekeurd, maar de instantie wil graag extra tijd. De organisatie wil in januari proefdraaien met 1 KDC en daarbij intensieve begeleiding aanbieden. Als het proefdraaien goed verloopt, volgen de andere KDC's,
- KDC de Kleine Oase	
- KDC de Walnoot	
- KDC Bloemendaal	
- KDC Ons Blijde Honk	
- KDC de Regenboog	
- KDC Symphonie	
Maaskring	Zie Pameijer.
- KDC Myositis	
IPSE	Intern overleg. De reactie van de interne artsen is positief. Er is overleg met het bestuur gaande voor goedkeuring voor het onderzoek.
- KDC de Zonnehof:	
o Vlaardingen	
o Naaldwijk	
o Spijkenisse	
o Wateringen	
o Voorburg	
- KDC Prisma	
- KDC de Bruggen	
- KDC de Bolsterberg	
Steinmetz/ de Compaan	Intern overleg. Eerste reactie is positief, bestuur moet het onderzoek nog goedkeuren.
- KDC Wateringse Velde	
- KDC de Joppe	
- KDC de Witte Vogel	

§ 3.4 De methode van data-analyse

Voor de data-analyse zijn beschrijvende statistiek technieken worden gebruikt. Voor de verwerking van de resultaten wordt gebruikt gemaakt van SPSS.16.0. Binnen SPSS zijn de codes van vragen omgezet in bruikbare benamingen(bv. Q_507536= V1_briefft). Er is gebruik gemaakt van beschrijvende technieken zoals frequenties, gemiddelden, standaard deviaties, minimum en maximum scores. De resultaten worden beschreven aan de hand van de volgende thema's:

- De onderzoeksgroep

- Behandeling door de kindergeneeskunde
- Voorbereiding transitie
- Behandeling door de volwassengeneeskunde
- Polibezoek en/ of ziekenhuisopname
- Wensen voor de toekomst.

Voor elk thema zijn verschillende vragen geselecteerd. Hierbij is gekeken hoeveel ouders de vraag hebben ingevuld en de relevantie van de vraag in de eindresultaten. De vragen zijn verwerkt in frequentietabellen en overzichtstabellen. Bij sommige vragen is er voor gekozen om een tabel te maken met een overzicht van de antwoorden die elke ouder gegeven heeft. Dit was mogelijk, aangezien er een relatief kleine groep ouders de enquête tot nu toe heeft ingevuld.

In de resultaatanalyse is met opzet geen gebruik gemaakt van percentages, aangezien de groep ouders hiervoor te klein is. In de resultaten zijn ook citaten van de ouders verwerkt, om bepaalde vragen extra nadruk te geven. De vraag 'Wat zijn uw wensen voor de toekomst bij de behandeling van uw kind' werd als een zodanig belangrijke vraag gezien, dat alle antwoorden die de ouders hebben gegeven letterlijk terugkomen in de resultaten.

§ 3.5 Maatregelen om de kwaliteit te verhogen

§3.5.1 Benaderen ouders

Om de kwaliteit van het onderzoek te verhogen is een zo compleet mogelijke lijst opgesteld van artsen en instanties die benaderd konden worden voor het onderzoek. Hierbij is nagegaan waar, of aan wie, de MCG- jongeren allemaal verbonden kunnen zijn. Door deze benadering kan het wel zijn dat sommige ouders dubbel benaderd worden, bijvoorbeeld via de Tytylschool en via de behandelende arts. Binnen de onderzoeksgroep is besloten dat we liever ouders dubbel benaderen dan helemaal niet. Door deze aanpak hopen we de complete MCG- groep in de regio te kunnen bereiken.

§3.5.2 METC

Voordat de patiënten benaderd werden, werd het projectvoorstel, de enquête en de informatiebrief voor een verklaring van geen bezwaar voorgelegd aan de METC (Medisch Ethische Toetsings Commissie) van het Erasmus MC. Het METC heeft een 'verklaring Geen Bezwaar' afgegeven voor het onderzoek.

§3.5.3 Betrekken van professionals

Bij de uitvoering van het onderzoek zijn meerdere professionals betrokken die in de praktijk werken met MCG- jongeren en/ of hun ouders.

De eerste betrokken professional is Drs. G.C.B. Bindels- de Heus. Zij is kinderarts in het Sophia kindziekenhuis(EMC) en tevens opdrachtgeefster voor het onderzoek. Zij is nauw betrokken bij het onderzoek en heeft een actieve rol gespeeld bij het benaderen van de instanties voor deelname aan het onderzoek. Ook heeft zij ongeveer alle documenten meegelezen tijdens het onderzoek, zoals het plan van aanpak, de literatuurstudie, de informatiebrief voor de ouders en de enquête.

De tweede professional die betrokken is bij het onderzoek is Dr. Frans Ewals, AVG en hoofd van de opleiding AVG. Ewals heeft het plan van aanpak gelezen en heeft tips gegeven voor de uitvoering van het onderzoek. Tevens heeft Ewals meegelezen met de literatuurstudie en de enquête en heeft hier constructieve feedback op gegeven.

De derde betrokken professional is Mieke van Leeuwen. Van Leeuwen is contactpersoon bij VG Belang, een belangenvereniging voor ouders van kinderen met een verstandelijke handicap. Ook Van Leeuwen heeft het plan van aanpak gelezen en tips gegevens voor de uitvoering van het onderzoek. Tevens heeft zij de enquête gelezen en voorzien van constructieve feedback.

De vierde en laatste betrokken professional is Sander Hilberink. Hilberink is onderzoeker en is betrokken bij het EMG- platform en BOSK. Ook Hilberink heeft de enquête nagelezen en voorzien van constructieve feedback.

§ 3.6 Informed consent en privacy

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een 'informed consent'. Informed consent houdt in dat de respondenten (in dit geval de ouders van de MCG- jongere) recht hebben op informatie en toestemming moeten geven om deel te nemen aan het onderzoek. De toestemming voor het onderzoek is verleend door het invullen van het wachtwoord bij de start van de enquête en kon elk moment per e-mail in worden getrokken. In de informatiebrief wordt hier op ingegaan en worden de ouders geïnformeerd over wat het onderzoek inhoudt en wat het doel van het onderzoek is.

De gegevens vanuit de enquête zijn vertrouwelijk behandeld. Eventuele namen komen niet terug in de resultaten van de enquête. Resultaten zijn niet te herleiden tot bepaalde personen. Dit is expliciet benoemd in de informatiebrief voor de ouders. De adressen van de ouders kunnen door de onderzoekers niet worden ingezien. De informatiebrieven zijn verstuurd door de artsen en de instanties zelf.

Hoofdstuk 4. Resultaten praktijkonderzoek.

De resultaten van het praktijkonderzoek kunnen beschouwd worden als een tussentijdse analyse van de resultaten vanuit de webenquête. De enquête is gestart op 20 november. De resultaten zijn opgevraagd op 16-12-2008. De webenquête draait nog 3 maanden langer, met als definitieve einddatum 31-03-2009. De einddatum voor de webenquête is verzet vanwege de vraag vanuit de instanties om extra tijd voor deelname aan het onderzoek.

In de tijd van 20 november tot 16 december hebben in totaal tien ouders de webenquête ingevuld. Twee van deze ouders zijn door de Tylytschool benaderd, één ouder via de AVG, drie ouders via de BOSK en/ of het EMG platform en drie ouders via het ErasmusMC. Eén van de ouders heeft de vraag hoe hij/ zij benaderd is voor het onderzoek niet beantwoord. De resultaten worden beschreven aan de hand van thema's: de onderzoeksgroep, de behandeling door de kindzorg, voorbereiding transitie, de behandeling door de volwassenenzorg, polibezoek en/ of ziekenhuisopname en de wensen voor de toekomst.

§ 4.1 De onderzoeksgroep

In deze paragraaf wordt de onderzoeksgroep beschreven. Verschillende gegevens van de MCG-jongeren worden beschreven, waaronder de sekse, geboortedatum, dagbesteding, woonsituatie, medische problematiek en het aantal behandelende artsen en ziekenhuizen. De zorgafhankelijkheid van de jongeren komt ook aan de orde. De zorgafhankelijkheid is gemeten door middel van de KATZ- schaal. (Shelkey M. e.a., 2002)

Gegevens MCG- jongeren

De sekse is precies verdeeld is onder de respondenten. Vijf van tien respondenten antwoordde dat hun kind vrouwelijk is en vijf beantwoorde de vraag met mannelijk.

De leeftijd van de jongeren varieerde van 17 t/m 25 jaar. De geboortedata die genoemd werden waren 1983, 1984, 1985, 1987, 1990 en 1991. Eén van de ouders heeft de geboortedatum niet ingevuld. Zie tabel 2 om te zien hoe de geboortedata verdeeld is en welke leeftijd de jongeren hebben. Bij de leeftijd is er vanuit gegaan dat het kind voor 16 december jarig is geweest. De leeftijd is vastgesteld op 16 december 2008.

Op de vraag naar de 'woonsituatie van uw kind' antwoorden zes van de tien ouders dat het kind bij de ouders woont. Van de overige vier jongeren wonen er drie in een zorginstelling en één in een wooninitiatief.

Geboortjaar	Aantal	Leeftijd
1983	1	25
1984	2	24
1985	1	23
1987	1	21
1990	3	18
1991	1	17
Onbekend	1	-

Ook is gevraagd naar de dagbesteding van de jongeren. Vijf van de tien respondenten, zitten overdag op een volwassenen dagcentrum. Twee van de tien zijn overdag op de Tylytschool, één jongere zit op een kinderdagcentrum, één jongere zit overdag in een zorginstelling en één ouder koos voor de optie 'Anders namelijk' maar heeft de dagbesteding van zijn kind niet ingevuld.

Medische problematiek MCG- jongeren

De MCG is een complexe doelgroep, waarbij meerdere medische problemen meespelen. De ouders is gevraagd wat voor medische problemen er aan de orde zijn bij hun kind. Deze vraag is gesteld om een idee te krijgen in welke mate de medische zorg voor deze MCG- jongeren complex is.

De ouders kregen een meerkeuzevraag waarbij ze voor verschillende medische problemen konden kiezen, die vaak voorkomen bij MCG-ers.

Tabel 3. Medische problematiek

Medisch probleem	Aantal jongeren	
Afwijkingen aan nier, blaas en/ of het geslachtsorgaan	3	Hierbij gaven twee van de tien ouders aan dat hun kind last heeft van groeiproblematiek en weinig tot geen doorbloeding heeft aan de uiteindes van het lichaam. Drie van de 10 jongeren hebben last van afwijkingen aan nieren, blaas en/ of geslachtsorgaan, eet- en voedingsstoornissen, luchtweginfecties en visusstoornissen. Vier van de tien jongeren hebben last van gehele of gedeeltelijke spierzwakte. Vijf van de tien jongeren hebben daarbij last van spasticiteit aan alle ledematen. Obstipatie en epilepsie zijn veel voorkomende problemen. Bij zes van de tien jongeren is er sprake van epilepsie en ook obstipatie is zes keer genoemd door de ouders. Een enkele ouder noemde de volgende problemen: slaapproblematiek, een lengteverschil in de benen, een te klein hoofd(microcephalie) en/ of een open ruggetje(Spina Bifida). In totaal zijn dit 41 medische problemen die meespelen bij de 10 jongeren. Gemiddeld werden vier medische problemen bij tien jongeren, minimaal nul problemen en maximaal acht problemen. Twee van de tien ouders geven aan dat er acht medische problemen meespelen bij hun kind.
Braken/ reflux van maagzuur	0	
Chronische pijn	0	
Decubitus(Doorligplekken)	0	
Eet- en voedingsstoornissen	3	
Epilepsie	6	
Gehoorstoornissen	0	
Gebitsafwijkingen	0	
Gehele of gedeeltelijke spierzwakte	4	
Groeiproblematiek	2	
Huidafwijkingen	0	
Lengteverschil in de benen	1	
Luchtweginfecties	3	
Microcephalie (een te klein hoofd)	1	
Obstipatie(Verstopping van de darmen)	6	
Spasticiteit aan alle ledematen	5	
Slaapproblematiek	1	
Spina Bifida (een open ruggetje)	1	
Visusstoornissen	3	
Weinig tot geen doorbloeding aan de uiteindes van het lichaam	2	
Zelfverwonding.	0	
Totaal	41	

jongeren, minimaal nul problemen en maximaal acht problemen. Twee van de tien ouders geven aan dat er acht medische problemen meespelen bij hun kind.

Artsen en ziekenhuizen

Vanwege de verschillende medische problemen die meespelen, zijn de MCG- jongeren vaak onder behandeling bij verschillende artsen, zowel in de kindzorg als in de volwassenenzorg. De ouders uit de enquête geven aan dat hun kind onder behandeling is bij de kinderarts, (kinder-) longarts, de (kinder-) uroloog, de (kinder-) neuroloog, de orthopeed, de oogarts, de revalidatiearts, de AVG, de huisarts en de neurochirurg. In totaal zijn dit 10 verschillende artsen.

Bij elkaar hebben de tien ouders 23 keer een arts gekozen bij wie hun kind onder behandeling is. Dit betekent afgerond dat de tien MCG- jongeren gemiddeld bij twee artsen onder behandeling zijn. In tabel 4 is te zien welke artsen zijn gekozen en hoe vaak. Het aantal artsen waarbij de jongeren onder behandeling zijn, varieert van geen arts tot vijf artsen.

Tabel 4. Behandelende artsen MCG- jongeren

Arts Verstandelijk Gehandicapten	1	(Kinder-) uroloog	2
Dermatoloog	0	Kinderneuroloog	0
Chirurg	0	KNO- arts	0
Huisarts	2	Metabole arts	0
Internist	0	Neurochirurg	1
Kinderarts	1	Neuroloog	7
(Kinder-) Gastro-enteroloog	0	Orthopeed	3
(Kinder-) Longarts	1	Oogarts	1
(Kinder-) Cardioloog	0	Plastisch chirurg	0
(Kinder-) endocrinoloog	0	Revalidatie arts	4
(Kinder-) nefroloog	0	Geen van alle	0

De meeste jongeren zijn bij één of twee ziekenhuizen onder behandeling. Eén van de tien jongeren is bij vier ziekenhuizen onder behandeling.

Zorgafhankelijkheid

De zorgafhankelijkheid van de jongeren is gemeten door middel van de KATZ- schaal. De zorgafhankelijkheid wordt getest bij de KATZ- schaal door vragen te stellen over de volgende onderwerpen: eten, zindelijkheid, toiletbezoek, transfers, kleden en wassen. Er wordt gekeken hoeveel hulp de jongere nodig heeft bij deze aspecten van het dagelijkse leven. (Shelkey M. e.a., 2002) De ouders konden kiezen uit vier antwoordmogelijkheden. Een voorbeeld van een vraag: *'Wat voor hulp heeft uw kind nodig met eten?'*

1. *Geen hulp, mijn kind kan zelfstandig eten en drinken*
2. *Mijn kind heeft vooraf hulp nodig om te eten en drinken*
3. *Mijn kind heeft gedeeltelijk hulp nodig om te eten en drinken*
4. *Mijn kind is volledig afhankelijk om te eten en drinken.*

In tabel 5 is weergegeven hoe de ouders de zorgafhankelijkheid van de jongere scoren. Hoe hoger de score des te hoger de zorgafhankelijkheid.

Tabel 5. KATZ- schaal

	Gemiddelde	SD	
Eten	3,3	1,05	1= zelfstandig
Zindelijk	3,0	1,33	2= enige hulp
Toiletbezoek	3,6	0,51	3= veel hulp
Transfers	3,2	1,03	4= volledige hulp
Aankleden	3,6	0,84	
Wassen	3,9	0,31	

Het hoogste gemiddelde is te zien bij wassen. De meeste hulp hebben de MCG- jongeren nodig bij het wassen. Negen van de tien jongeren moeten volledig worden geholpen bij het wassen(4). Eén van de jongeren heeft gedeeltelijk hulp nodig bij het wassen(3).

De hoogste SD(standaard deviatie) is te zien bij de mate van zindelijkheid bij de MCG- jongeren. Dit geeft aan dat de antwoorden bij de vraag over de zindelijkheid meer zijn gespreid dan bij de andere onderwerpen. Twee van de ouders gaven aan dat hun kind zindelijk is(1), twee van de tien jongeren zijn accidenteel incontinent voor urine of ontlasting(2) en zes van de tien jongeren zijn incontinent(4).

Samengevat kan gesteld worden dat de MCG jongeren veel hulp nodig hebben bij alle aspecten van het dagelijks leven zoals eten, zindelijkheid, transfers, aankleden, wassen en toiletbezoek. Echter komt er wel variatie voor tussen de aspecten van het dagelijkse leven, de verschillende jongeren en de mate van zorgafhankelijkheid. Voor het wassen wordt de grootste zorgafhankelijkheid gerapporteerd.

§ 4.2 Behandeling door de kindzorg

Alle ouders kregen vragen over de kindzorg en in het bijzonder over de kinderarts, om te kijken hoe tevreden de ouders zijn over de behandeling van hun kind door de kinderarts.

Voor de eerste groep ouders, 'ouders met een kind die een hoofdbehandelaar hebben in de kindzorg', waren het vragen over de huidige situatie. Eén van de ouders gaf aan met het kind onder behandeling te zijn bij de kinderarts.

Bij de andere twee groepen 'ouders met een kind die een hoofdbehandelaar hebben in de volwassenenzorg' en 'ouders met een kind zonder hoofdbehandelaar' zijn dezelfde vragen in de verleden tijd gevraagd. Deze ouders zijn inmiddels al weg bij de kinderarts.

Niet alle ouders hebben vragen over de kindzorg ingevuld. De ouders hoefden de vragen niet in te vullen als hun kind niet onder behandeling is geweest bij de kinderarts. Drie van de tien ouders gaven aan vroeger een andere hoofdbehandelaar te hebben gehad dan een kinderarts.

De ouders konden reageren op de volgende uitspraken:

1. De kinderarts communiceerde voldoende met mij.
2. De kinderarts had aandacht voor mijn ervaringen en problemen met mijn kind.
3. De kinderarts had voldoende kennis om mijn kind te kunnen behandelen.
4. De kinderarts had voldoende vaardigheden om mijn kind te kunnen behandelen.
5. De kinderarts ging op een prettige manier met mijn kind om.
6. Ik merkte dat mijn kind goed reageerde op de kinderarts.
7. De kinderarts had voldoende tijd voor mijn kind.
8. De kinderarts(of zijn/ haar vervanger) was goed bereikbaar bij acute problemen/ vragen.

Tabel 5. Uitspraken kindzorg

Uitspraak →	1. comm	2. aandacht	3. kennis	4. vaardig	5. omgang kind	6. reactie kind	7. voldoende tijd	8. acute problemen	9. cijfer kinderarts
Ouder 1	3	4	2	2	2	2	2	2	7
Ouder 2	5	5	5	5	5	5	5	5	10
Ouder 3									
Ouder 4	4	4	4	4	4	4	4	4	9
Ouder 5	4	4	5	5	5	5	5	5	9
Ouder 6	4	4							
Ouder 7									
Ouder 8	3	3	3	3	4	4	4	4	8
Ouder 9	4	4	4	4	4	1	4	4	9
Ouder 10									
Gemiddeld	3,9	4	3,8	3,8	4,0	3,5	4,0	4,0	8,7

De antwoorden zijn gegeven volgens een 5-point likert schaal waarbij 1= Helemaal oneens

2= Oneens 3= Niet mee oneens/ niet mee eens 4= Mee eens en 5= Helemaal mee eens.

De laatste kolom geeft een cijfer aan, die kan variëren van 0- 10, waarbij 0 heel slecht is en een 10 uitmuntend.

Niet alle ouders hebben de uitspraken ingevuld. De drie missende ouders zijn waarschijnlijk de ouders van de jongeren die de kinderarts nooit als hoofdbehandelaar hebben gehad.

De ouders reageren positief op de uitspraken. Een uitzondering is ouder 1, die het oneens was met de laatste vier uitspraken over de omgang met het kind, de reactie van het kind, de tijd die de kinderarts had en de bereikbaarheid van de kinderarts. Een andere uitzondering is ouder 1 die aangeeft het 'helemaal oneens' te zijn met uitspraak 6 'Ik merkte dat mijn kind goed reageerde op de kinderarts'. De cijfers die de ouders geven aan de kinderarts zijn hoog. Gemiddeld geven de ouders een 8,7 als rapportcijfer. De cijfers variëren van 7 als minimum tot 10 als maximum.

De ouders reageren dus positief op de uitspraken over de kindzorg en geven gemiddeld een hoog cijfer aan de behandeling door de kindzorg. De ouders hebben praktisch geen aanmerkingen op de behandeling in de kindzorg.

§ 4.3 Voorbereiding transitie

Eerder in dit hoofdstuk was te lezen dat er meerdere medische problemen meespelen bij de MCG-jongeren. Gemiddeld heeft elke jongere last van tenminste vier medische problemen. Daarvoor zijn de jongeren onder behandeling bij gemiddeld twee verschillende artsen.

Het is bij de transitie belangrijk om van te voren te bekijken bij welke artsen de jongere onder behandeling is, voor welke problematiek hij/ zij behandeld wordt en welke informatie er overgedragen moet worden aan de volwassenenzorg. De ouders kregen meerdere vragen over de manier waarop zij zijn voorbereid op de transitie naar de volwassenenzorg.

De ouders werden verschillende uitspraken voorgelegd:

- Ik ben vanuit de kindzorg qua informatie goed voorbereid op de volwassenenzorg
- Ik ben vanuit de kindzorg emotioneel goed voorbereid op de volwassenenzorg
- Ik heb geen aanmerkingen op de voorbereidingen vanuit de kindzorg.

De uitspraken zijn vrij gelijkmatig verdeeld. Bij alle uitspraken zijn ongeveer net zoveel ouders het met de uitspraak eens als ermee oneens.

De volgende vraag 'Hoe bent u voorbereid op de overgang naar de volwassenenzorg?' werd ook twaalf keer beantwoord. Drie keer werd gereageerd met 'in een gesprek, face- to- face'. Vijf keer werd gekozen voor 'er heeft (nog) geen voorbereiding plaatsgevonden' en vier keer is gekozen voor 'anders, namelijk'. Bij de antwoordmogelijkheid 'anders, namelijk' vulden de ouders de volgende antwoorden in:

- *'er is geen overgang mogelijk die bij onze zoon past'*
- *'omdat onze kinderarts en onze dochter qua begeleiding overging naar begeleiding van de polikliniek voor epilepsie i.p.v. het ziekenhuis heeft er geen voorbereiding plaatsgevonden'*
- *'er is/ was geen overgang die past bij onze zoon'*
- *'omdat ze 18 jaar geworden was ga je vanzelf naar de volwassenenzorg, voor een kind wat door haar handicap een lager niveau heeft vind ik dat niet terecht'*

Hieruit komt naar voren dat er drie ouders zijn voorbereid op de volwassenenzorg. Hierbij moet ook nog worden meegenomen dat sommige antwoordmogelijkheden dubbel zijn gekozen, aangezien de vraag twaalf keer beantwoord is. Twee ouders geven aan dat er geen overgang naar de volwassenenzorg mogelijk is en één ouder vindt het niet terecht dat een kind wat door handicap een lager niveau heeft naar de volwassenenzorg gaat. Deze vraag laat veel ontevredenheid bij de ouders zien over de voorbereiding van de transitie naar de volwassenenzorg.

De ouders werd ook gevraagd: 'Is er een centrale persoon die de overgang regelt?' Bij de ouders in de volwassenenzorg werd de vraag in de verleden tijd gesteld: 'Is er een centrale persoon die de overgang heeft geregeld?'. Deze vraag is door zeven van de tien ouders ingevuld. Drie van de ouders hebben deze vraag niet ingevuld. Dit klopt want hun kind heeft geen hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg waardoor zij deze vraag niet in hoefden te vullen. Er is namelijk nooit sprake geweest van een overgang naar een hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg.

Bij deze vraag geven zes van de zeven ouders aan dat er geen centrale persoon was die de overgang naar de volwassenenzorg heeft geregeld. Er is maar één ouder die zegt dat de kinderarts de overgang heeft geregeld.

Samengevat kan gezegd dat er weinig voorbereiding plaatsvindt op de transitie van het kind naar de volwassenenzorg. Bij zes van de zeven ouders(die de vraag invulden) was er geen centrale persoon die de transitie regelt of heeft geregeld. De meeste van de ouders vinden het niet terecht dat hun kind de overgang moet maken naar de volwassenenzorg.

§ 4.4 Behandeling door de volwassenenzorg

De ouders werd gevraagd wie de hoofdbehandelaar is van hun kind. Alle ouders hebben deze vraag beantwoord.

Eén ouder koos voor de kinderarts, één ouder koos voor de huisarts, twee ouders kozen voor de Arts Verstandelijk Gehandicapten(AVG), drie ouders voor een specialist uit de volwassenenzorg, één ouder voor de revalidatiearts en twee ouders gaven aan dat hun kind geen hoofdbehandelaar heeft.

Hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg

De ouders die met hun kind onder behandeling zijn bij een hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg, kregen vragen over deze hoofdbehandelaar. Deze vragen zijn door acht ouders ingevuld. De ouders krijgen de volgende uitspraken voorgelegd:

1. De arts verdiept zich voldoende in de medische situatie van mijn kind
2. De arts verdiept zich voldoende in de sociale situatie van mijn kind.
3. De arts heeft voldoende kennis om mijn kind te kunnen behandelen.
4. De arts heeft voldoende vaardigheden om mijn kind te behandelen.
5. De arts kan de zorg vanuit de kindzorg goed overnemen.

De ouders konden deze uitspraken beantwoorden volgens de 5-point-likert-schaal waarbij 1 betekent 'Helemaal oneens' en 5 'Helemaal mee eens'. In Tabel 6 zijn de antwoorden van de ouders weergegeven.

Tabel 6. Uitspraken volwassenenzorg

	Helemaal oneens	Oneens	Niet mee eens/ niet oneens	Mee eens	Helemaal mee eens
1. De arts verdiept zich voldoende in de medische situatie van mijn kind		1		5	2
2. De arts verdiept zich voldoende in de sociale situatie van mijn kind.		1	2	4	1
3. De arts heeft voldoende kennis om mijn kind te kunnen behandelen.			2	4	2
4. De arts heeft voldoende vaardigheden om mijn kind te behandelen.			2	3	3
5. De arts kan de zorg vanuit de kindzorg goed overnemen.			3	2	3

In bovenstaande tabel is te zien dat de ouders het grotendeels met de uitspraken eens zijn. Er is twee keer gekozen voor 'oneens', bij de uitspraak 'de arts verdiept zich voldoende in de medische situatie van mijn kind' en 'de arts verdiept zich voldoende in de sociale situatie van mijn kind'.

De ouders is gevraagd te reageren op de uitspraak 'de arts kan de zorg vanuit de kindzorg goed overnemen'. Hierop werden de volgende antwoorden gegeven:

- *'de kindzorg blijft gelukkig nog bestaan, omdat er geen doorstroming bestaat voor de kinderen vanaf 18 jaar Maar onze kinderen passen nog niet in de volwassenenzorg. Je kunt de grens niet bij 18 jaar trekken'.*
- *'Het was eerder andersom: mijn zoon kwam als kind onder de zorg van deze arts die alleen volwassenen gewend was. Wij zorgden er dus zelf voor dat de kinderneuroloog de hoofdbehandelaar bleef zolang onze zoon nog kind was'.*

De ouders werd ook gevraagd om een cijfer te geven aan de hoofdbehandelaar uit de volwassenenzorg. De ouders kozen vier keer voor een 7, drie keer voor een 8 en één keer voor een negen. Gemiddeld gaven de ouders de hoofdbehandelaar uit de volwassenenzorg een 7,6.

De ouders kregen de vraag 'Is er een medische overdracht van uw kind meegegaan naar de huidige hoofdbehandelaar?'. Acht ouders hebben deze vraag beantwoord. Deze vraag werd door vier ouders beantwoordt met 'ja', één ouder antwoordde met 'ik heb het vermoeden van wel, maar ik weet het niet zeker', één ouder met 'ik heb het vermoeden van niet, maar ik weet niet zeker' en twee ouders beantwoorden de vraag met 'nee'.

De ouders werd ook gevraagd of zij zélf een schriftelijke overdracht hebben ontvangen over hun kind. Negen ouders hebben deze vraag beantwoord, waarbij één ouder 'ja' zei en acht ouders 'nee'.

De ouders geven aan bij de volgende vraag 'Heeft u een gezamenlijke (poli)afpraak gehad met uw vorige en huidige hoofdbehandelaar?' dat er bij geen van de ouders een gezamenlijke poliafpraak is geweest tussen de vorige en huidige hoofdbehandelaar. Acht ouders kozen bij deze vraag voor 'nee'. Twee ouders hebben deze vraag niet ingevuld.

De ouders zijn dus positief over de volwassenenzorg, maar geven toch ook aan dat zij vinden dat hun kinderen niet in de volwassenenzorg thuishoren vanwege hun ontwikkelingsniveau. Bij vier van de ouders is het zeker dat er een medische overdracht meegegaan is naar de volwassenenzorg, bij de vier andere ouders die de vraag ingevuld hebben is het niet duidelijk of er een overdracht meegegaan of is er geen overdracht meegegaan naar de hoofdbehandelaar. Eén van de ouders heeft zelf een schriftelijke overdracht meegekregen van de kinderarts. Geen van de ouders heeft een gezamenlijke poliafpraak gehad met de vorige en huidige hoofdbehandelaar.

Geen hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg

De ouders met een kind die geen hoofdbehandelaar heeft in de volwassenenzorg kregen één dezelfde vraag als de groep die wel een hoofdbehandelaar heeft. De ouders werd gevraagd: 'Heeft u een schriftelijke overdracht over uw kind meegekregen van de kinderarts?'. Eén ouder geeft aan een schriftelijke overdracht te hebben meegekregen en vier ouders antwoorden geen schriftelijke overdracht te hebben meegekregen.

De ouders zonder hoofdbehandelaar werd gevraagd 'U gaf aan dat uw kind geen hoofdbehandelaar heeft, wordt uw kind nog wel behandeld?' De ouders konden voor de volgende twee opties kiezen:

- Ja, door meerdere artsen
- Nee, mijn kind is uitbehandeld.

Twee van de ouders kozen voor 'ja, door meerdere artsen'. Deze ouders werd gevraagd wat cijfer ze deze artsen geven en of de artsen onderling communiceren. De ouders gaven een 7 en een 8 voor de behandeling door deze artsen. Beide ouders wisten niet of de artsen onderling contact hebben met elkaar. Eén van de ouders gaf aan dat zijn kind uitbehandeld is.

De ouders hebben geen hoofdbehandelaar, daarom werden deze ouders gevraagd waar zij heen gaan als hun kind acute medische problemen heeft. Deze vraag werd als volgt beantwoord:

- *'Dat is juist het probleem, dat is nu niet meer bekend. Erg slechte zaak'*
- *'De neuroloog wordt op de hoogte gesteld en vervolgens wordt de patiënte naar het ziekenhuis gebracht(dit is nog nooit voorgevallen sinds de patiënte bij de volwassenenzorg is)'*
- *'De huisarts'*

Er zijn twee ouders met hun kind onder behandeling bij meerdere artsen uit de volwassenenzorg(zonder duidelijke hoofdbehandelaar) en één ouder zijn kind is uitbehandeld. Eén van de ouders heeft zelf een schriftelijke overdracht meegekregen van de kinderarts. Het is niet altijd duidelijk waar het kind terecht kan bij acute medische problemen.

§ 4.5 Polibezoek en/ of ziekenhuisopname

Uit het onderzoek van Bruijn (2008) bleek dat meerdere ouders tegen problemen aanliepen als hun kind voor polibezoek ging en/ of opgenomen werd in het ziekenhuis. De knelpunten waar deze ouders tegenaan liepen kwamen terug in de volgende vraag in de enquête: *'Merkt u dat u bij een opname en/ of polibezoek van uw kind in het (kinder)ziekenhuis tegen de volgende moeilijkheden aanliep? (u kunt kiezen voor meerdere opties)'*

Vijf van de tien ouders gaf bij deze vraag aan geen moeilijkheden te hebben ondervonden. De andere vijf ouders liepen wel tegen een aantal moeilijkheden aan. Drie van de ouders gaven aan dat ze vinden dat het verplegende personeel over onvoldoende kennis en vaardigheden over MCG beschikt en dat er onvoldoende voorzieningen aanwezig zijn voor MCG-ers. Twee van de ouders vinden dat de artsen/ specialisten onvoldoende kennis hebben over MCG.

Over de opname in het ziekenhuis zeggen twee van de ouders dat er te weinig toezicht is op het kind. Drie van de ouders vinden dat er te weinig ondersteuning is bij dagelijkse handelingen zoals eten en drinken, kleden en wassen. Eén van de ouders bemerkte een moeizame communicatie met de zorgverleners. Eén van de ouders geeft aan dat ze alles zelf moesten regelen in het ziekenhuis. Aan de ouders werd ook gevraagd of ze vonden dat de arts te weinig tijd had voor een gesprek en/ of lichamenlijk onderzoek, geen van de ouders heeft dit zo ervaren.

De ouders geven dus meerdere moeilijkheden aan die zij ervaren bij een polibezoek en/ of ziekenhuisopname. De ouders geven meerdere keren de volgende moeilijkheden aan: onvoldoende kennis en vaardigheden over de MCG, onvoldoende voorzieningen in het ziekenhuis en te weinig toezicht op het kind en weinig ondersteuning bij dagelijkse handelingen bij een ziekenhuisopname.

§ 4.6 Wensen voor de toekomst

Alle tien de ouders werden gevraagd wat hun wensen zijn voor de toekomst bij de behandeling van hun kind. De ouders hopen dat zij in de toekomst goed begeleid gaan worden en dat er een goede samenwerking tot stand komt. Twee van de ouders geven aan dat zij het belangrijk vinden dat hun zoon in een gemengde groep zit. Eén van de ouders zegt hierover 'Onze zoon heeft de prikkels nodig van speelse kinderen en kan daar erg van genieten. Hij heeft ook communicatie nodig door volwassenen gegeven. Ook de bezigheden van anderen bekijken vindt hij geweldig omdat hij zelf tot niets in staat is'.

De ouders laten ook weten dat zij het jammer vinden dat hun kind niet meer in het Sophia(kinderziekenhuis) behandeld wordt. Vanwege de leeftijd van het kind is het kind overgeplaatst naar de centrumlocatie(Dijkzigt). Hierover zeggen de ouders:

- *'Ze heeft onlangs 5 dagen in Dijkzigt gelegen, was prettiger geweest voor haar dat dit nog gewoon in het Sophia had plaatsgevonden'*
- *'We willen graag weten wat wij kunnen verwachten bij een opname in het ziekenhuis, omdat het heel anders is als in het Sophia. Daar kunnen wij blijven slapen enz.'*

Een andere ouder hoopt dat bij een ziekenhuisopname de volwassenenzorg voorbereid is op MCG-ers. De ouder zegt hierover het volgende: *'Aangezien in de toekomst toch weer ziekenhuisopnames te voorzien zijn, zou ik willen dat in ziekenhuizen ook bij volwassenenzorg men voorbereid was op MCG-ers. Nu ben je gewoon verplicht om er zelf volledig bij te blijven, want men weet totaál niet hoe er mee om te gaan, ook niet in het Radboud in N.'*

De ouders vinden verder de volgende punten belangrijk bij de behandeling van hun kind:

- *'Goede aandacht voor het volledige welzijn van mijn dochter, zowel sociaal als medisch'*
- *'Mijn kind heeft vaak last van slaapproblemen. Ik zou graag extra aandacht van de neuroloog willen op dit gebied. Helaas wordt er nu gezegd dat er niet veel aan te doen valt'*
- *'Vaste specialisten en in ziekenhuizen bekendheid met omgang met MCG-ers'*

De ouders vinden een goede begeleiding, een gemengde groep, een opname in een ziekenhuis zoals het kinderziekenhuis, bekendheid over hoe om te gaan met MCG-ers, sociale en medische aandacht voor het kind, aandacht voor slaapproblemen en vaste specialisten belangrijke verbeterpunten.

§ 5.1 Conclusie

Het onderzoek heeft de volgende hoofdvraag:

'Hoe verloopt de transitie van kindergeneeskundige medische zorg naar volwassenenzorg voor MCG-jongeren van 16 t/m 25 jaar in de regio Zuid Holland en West Brabant naar het oordeel van de ouders?'

Deze hoofdvraag is beantwoord door middel van literatuuronderzoek en een praktijkonderzoek in de vorm van een enquête onder de ouders van MCG- jongeren. Bij de hoofdvraag zijn meerdere deelvragen opgesteld.

Deelvraag 1. Hoeveel procent van de MCG- jongeren maakt daadwerkelijk de transitie van kinderezorg naar volwassenenzorg door?

Aangezien de resultaten een tussentijdse evaluatie zijn, is deze vraag nog moeilijk te beantwoorden. In de resultaten staat echter wel beschreven hoeveel jongeren uit de enquête daadwerkelijk een hoofdbehandelaar hebben in de volwassenenzorg en waarvan gezegd kan worden dat zij de transitie naar de volwassenenzorg hebben gemaakt. Eén van de ouders is met zijn kind nog onder de behandeling bij de kinderezorg, bij deze jongere is nog geen sprake van transitie.

Zeven van de tien ouders geven aan met hun kind onder behandeling bij een hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg. De ouders zijn onder behandeling bij de AVG, een specialist, de huisarts of bij de revalidatiearts. Twee van de tien ouders geven aan dat hun kind geen hoofdbehandelaar heeft. Conclusie is dat zeven van de negen ouders waarvan hun kind in de volwassenenzorg behandeld wordt een hoofdbehandelaar heeft. Dit betekent dat het merendeel van de MCG- jongeren daadwerkelijk de transitie van kinderezorg naar volwassenenzorg doormaakt. In de toekomst zullen meer gegevens verzameld worden wat ook meer duidelijkheid zal geven over hoeveel jongeren daadwerkelijk de transitie doormaken.

Deelvraag 2. Wat voor medische problematiek speelt er mee bij de MCG- jongeren en in welke mate zijn zij zorgafhankelijk?

Uit het praktijkonderzoek komt naar voren dat er gemiddeld vier medische problemen meespelen bij de MCG- jongeren. Het aantal problemen per jongere varieerde van nul t/m acht. Twee van de tien ouders geven aan dat er acht medische problemen meespelen bij hun kind!

De jongeren hebben variërend last van afwijkingen aan de nieren, blaas en/ of het geslachtsorgaan, eet- en voedingsstoornissen, epilepsie, gehele of gedeeltelijke spierzwakte, groei-problematiek, lengteverschil in de benen, luchtweginfecties, microcephalie, obstipatie, spasticiteit, slaapproblematiek, spina bifida, visusstoornissen en weinig tot geen doorbloeding aan de uiteindes van het lichaam.

De zorgafhankelijkheid is gemeten door middel van de KATZ- schaal. De ouders zijn bevraged op verschillende onderdelen van het leven namelijk eten, zindelijkheid, toiletbezoek, transfers, aankleden en wassen. Uit de antwoorden kwam naar voren dat de MCG- jongeren gemiddeld veel hulp tot volledige hulp nodig hebben bij al deze aspecten van het dagelijkse leven. Het minst afhankelijk zijn de MCG- jongeren op het gebied van zindelijkheid en het meest afhankelijk zijn de jongeren op het gebied van wassen. Het overgrote deel van de jongeren heeft bij wassen volledige hulp nodig.

Deelvraag 3. Wat is de ervaring van de ouders van MCG- jongeren met de voorbereiding en/ of uitvoering van de transitie naar de volwassenenzorg bij hun kind?

Drie van de tien ouders zijn voorbereid te zijn op de volwassenenzorg. De overige zeven ouders zijn niet voorbereid op de overgang vanuit de kinderezorg. Twee ouders geven aan dat er geen overgang naar de volwassenenzorg mogelijk is voor hun kind en één ouder vindt het niet terecht dat een kind wat door handicap een lager niveau heeft naar de volwassenenzorg gaat. De ouder vindt dat je geen grens kan stellen bij de leeftijd van 18 jaar. Bij slechts één van de ouders is er een centraal persoon geweest die de transitie naar de volwassenenzorg heeft geregeld. De vragen over de voorbereiding

van de transitie laat veel ontevredenheid bij de ouders zien over de voorbereiding van de transitie naar de volwassenenzorg.

De ouders geven aan niet positief over de voorbereiding naar de volwassenenzorg en de coördinatie van de transitie door een centraal persoon. De ouders zijn echter wel positief over de volwassenenzorg. De ouders die een kind hebben met een hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg geven gemiddeld een 7,6 voor de behandeling vanuit de volwassenenzorg. De ouders zonder hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg geven gemiddeld een 7,5. Eén jongere is uitbehandeld. Bij de helft van de ouders is er een medische overdracht van de kinderzorg meegegaan naar de volwassenenzorg. Eén van de ouders heeft zelf een schriftelijke overdracht meegekregen. Acht andere ouders zeiden geen schriftelijke overdracht mee te hebben gekregen van de kinderarts. De ouders moeten veel zelf vertellen en uitleggen. Geen van de ouders heeft een gezamenlijke poliafspraak gehad met de vorige en huidige hoofdbehandelaar.

Deelvraag 4. Wat zijn verbeterpunten en aanbevelingen voor de transitie naar de volwassenenzorg bij MCG- jongeren?

Uit het onderzoek komen meerdere verbeterpunten naar boven:

- ❖ Acht van de tien ouders kregen geen schriftelijke overdracht van hun kind mee van de kinderarts en twee van de tien ouders geven aan dat er geen medische overdracht van de kinderzorg naar de hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg is gegaan.
- ❖ Bij negen van de tien ouders is er geen centraal persoon geweest die de overgang naar de volwassenenzorg heeft geregeld
- ❖ Twee van de ouders geven aan dat ze zich niet op hun plek voelen in de volwassenenzorg vanwege de ontwikkeling van hun kind. De ouders zeggen hier onder andere het volgende over: *'onze kinderen passen nog niet in de volwassenenzorg. Je kunt de grens niet bij 18 jaar trekken'* en *'omdat ze 18 jaar geworden was ga je vanzelf naar de volwassenenzorg, voor een kind wat door haar handicap een lager niveau heeft vind ik dat niet terecht'*
- ❖ Drie van de tien ouders geven dat ze vinden dat het verplegende personeel over onvoldoende kennis en vaardigheden over de MCG beschikt
- ❖ Twee van de tien ouders geven aan dat artsen over onvoldoende kennis en vaardigheden over de MCG beschikt.
- ❖ Twee van de ouders vinden dat er te weinig toezicht op het kind is bij een opname in het ziekenhuis en drie van de ouders vindt dat er te weinig ondersteuning is bij dagelijkse handelingen bij een opname in het ziekenhuis.
- ❖ Twee van de ouders vinden het belangrijk om een vast aanspreekpunt in de volwassenenzorg zoals de kinderarts in de kinderzorg.

§ 5.2 Aanbevelingen

Door middel van de literatuurstudie en de resultaten vanuit het praktijkonderzoek zijn aanbevelingen opgesteld om de zorg te verbeteren. Het gaat hier om voorlopige resultaten. De aanbevelingen zijn van tien ouders. In de loop van 2009 zullen meer ouders de enquête invullen.

Aanbeveling 1: Het aanstellen van een AVG binnen het algemeen ziekenhuis.

De AVG kan een *vast aanspreekpunt* zijn voor de ouders van MCG- jongeren, zoals de kinderarts dit was in de kinderzorg. De AVG is een arts met verstand van de doelgroep. De AVG kan tevens de zorg voor de MCG- jongere coördineren, om zo ook te voorkomen dat verschillende specialisten apart van elkaar een behandelplan opstellen. Dit kan ervoor zorgen dat de ouders meer vertrouwen hebben in de volwassenenzorg. De AVG is gespecialiseerd in de MCG.

Aanbeveling 2: Het opzetten van transitiepoli's voor MCG- jongeren.

Inspiratie kan worden opgedaan bij de transitiepoli's voor verstandelijke gehandicapten en de Downpoli's. Bij deze poli's kunnen de kinderzorg en volwassenenzorg samen werken aan de behandeling van de MCG- jongere. De laatste afspraak van de kinderzorg zal moeten worden gecombineerd met de arts van de transitiepoli, die gespecialiseerd is in de ziekte/ het syndroom van de jongeren.

Bij de transitiepoli moeten specialisten komen te werken, die gespecialiseerd zijn in de doelgroep MCG. Vanwege de *samenwerking* van de kliniek met een netwerk van geïnteresseerde en ervaren specialisten en instellingen, kunnen problemen in de meeste gevallen gelijk worden opgelost en/ of behandeld worden. Op de transitiepoli zal ook aandacht moeten zijn voor sociale onderwerpen en niet alleen voor de medische problematiek.

Aanbeveling 3: Vroeg beginnen met de transitieplanning en een coördinerende persoon.

Een coördinerende persoon kan de transitie voorbereiden en coördineren. De MCG is een complexe doelgroep, waardoor de overgang naar de volwassenenzorg ook complex is. Een goede voorbereiding kan ervoor zorgen dat de overgang naar de volwassenenzorg soepeler verloopt. Hierdoor krijgen de ouders meer vertrouwen in de volwassenenzorg, omdat zij weten dat de overgang goed voorbereid en gecoördineerd is.

Bij de coördinerende persoon kunnen de ouders terecht met problemen, vragen en voor informatie over de volwassenenzorg. Hierdoor komt de overgang naar de volwassenenzorg niet plotseling voor het gevoel van de ouders en zijn zij erop voorbereid. De coördinerende persoon kan in de gaten houden of alles geregeld wordt wat nodig is bij de transitie naar de volwassenenzorg, zoals bijvoorbeeld een medische overdracht naar de hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg.

Aanbeveling 4: Een medische overdracht voor de ouders en de hoofdbehandelaar.

De ouders moeten een schriftelijke overdracht meekrijgen van de kinderarts, zodat zij altijd zelf een overzicht hebben van de voorgeschiedenis van hun kind. Als de ouders om een voorgeschiedenis en de medische problematiek van hun kind wordt gevraagd, kunnen zij de schriftelijke overdracht laten zien. Dit voorkomt dat de ouders bij verschillende specialisten elke keer opnieuw hun verhaal moeten doen en alles moeten uitleggen over hun kind.

Het is ook belangrijk om ervoor te zorgen dat er een medische overdracht meegaat van de kinderarts naar de hoofdbehandelaar naar de volwassenenzorg. Hierdoor is de hoofdbehandelaar op de hoogte van de voorgeschiedenis, de medische problematiek en het behandelplan vanuit de kindzorg. Dit vergroot het vertrouwen van de ouders in de hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg.

Aanbeveling 5: Verbeteren van kennis en vaardigheden over de MCG

De kennis en vaardigheden over de doelgroep MCG moet verbeteren bij het verplegende personeel in het ziekenhuis en bij de behandelende artsen en specialisten. De ouders geven aan dat het verplegende personeel, de artsen en specialisten te weinig kennis en vaardigheden hebben over de MCG en niet zijn voorbereid op de behandeling en/ of de opname van een MCG-er. Hierdoor hebben zij weinig vertrouwen in de verzorging en behandeling van hun kind. Ze hebben het idee dat ze alles zelf in de gaten moeten houden, aangezien zij experts op het gebied van hun kind.

Aanbeveling 6: Toezicht en ondersteuning bij een ziekenhuisopname

Bij de opname van een MCG-er in het ziekenhuis moet er meer toezicht en ondersteuning aanwezig zijn, dan er in de huidige situatie is. De ouders moeten nu constant aanwezig zijn, omdat zij hun kind niet alleen kunnen laten, omdat zij weten dat er dan geen toezicht is.

Het verplegende personeel heeft geen tijd om er constant naast te zitten en heeft ook niet voldoende verstand van de doelgroep. Een idee zou bijvoorbeeld zijn om verzorgenden/ verpleegkundigen met verstand van de doelgroep MCG op oproepbasis in dienst te hebben, die ingezet kunnen worden als een MCG-er in het ziekenhuis terecht komt. Deze oproepkracht kan de MCG-er helpen bij alle activiteiten van het dagelijkse leven. Uit de vragen volgens de KATZ-schaal kwam naar voren dat de MCG-ers veel tot volledige hulp nodig hebben bij alle aspecten van het dagelijkse leven.

Aanbeveling 7: Opstellen van richtlijnen en protocollen voor de transitie in zorg

Een aanbeveling is het schrijven van richtlijnen en protocollen voor de transitie naar de volwassenenzorg bij MCG-jongeren. Hierin kunnen maatregelen in worden opgenomen, die de problemen voorkomen die er nu zijn. Voorbeelden hiervan zijn een gezamenlijke poliafspraak tussen de huidige en toekomstige hoofdbehandelaar en een medische overdracht naar de hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg.

Aanbeveling 8: Rekening houden met andere transitie van de MCG- jongere

Bij de transitie in zorg moet gekeken worden naar de ontwikkelingsfase van de jongere en naar eventuele andere transitie van de jongere. Er moet gekeken of er geen meerdere transitie tegelijk plaatsvinden, zoals de transitie naar de volwassenenzorg en de overgang van het kinderdagcentrum naar het volwassen dagcentrum. Bij meerdere transitie tegelijk kan het leven te drastisch veranderen, waardoor het leven van de MCG- jongere in de war raakt. Dit kan reflecteren in het gedrag van de jongere. Echter in sommige gevallen kan het ook juist duidelijkheid scheppen, hier zijn de meningen over verdeeld.

Hoofdstuk 6.

Discussie

In de discussie wordt kritisch de overeenkomsten en verschillen van de resultaten van de literatuurstudie en vanuit het praktijkonderzoek en de methode van het praktijkonderzoek. De resultaten worden kritisch bekeken en er worden aanbevelingen en tips gegeven voor vervolgonderzoek.

§ 6.1 Literatuurstudie versus resultaten praktijkonderzoek

MCG, een complexe doelgroep

In de literatuur wordt beschreven dat de MCG een complexe doelgroep is, waarbij meerdere medische problemen aan de orde zijn. De MCG-ers zijn volgens de literatuur totaal zorgafhankelijk in alle aspecten van het dagelijkse leven. Uit het praktijkonderzoek komt naar voren dat er inderdaad meerdere medische problemen meespelen bij de MCG-jongeren. De jongeren hebben gemiddeld last van vier medische problemen, variërend van geen problemen tot acht medische problemen. De zorgafhankelijkheid is in het praktijkonderzoek getest door middel van de KATZ-schaal. Hieruit kwam naar voren dat de jongeren gemiddeld veel tot volledige hulp nodig hebben bij alle aspecten van het dagelijkse leven. Opvallend is dat niet dat bij alle jongeren van toepassing is. Bij de vraag over zindelijkheid kwam naar voren dat twee van de jongeren zindelijk zijn en twee van de tien jongeren alleen accidenteel incontinent zijn voor urine of ontlasting. Dit was niet de verwachting vanuit de literatuurstudie. De MCG komt zowel uit de literatuurstudie en vanuit het praktijkonderzoek naar voren als een complexe doelgroep.

Verschillen tussen de kindzorg en volwassenenzorg

De literatuurstudie beschrijft merkbare verschillen tussen de kindzorg en volwassenenzorg. De kindzorg staat bekend als gezinsgericht, sociaal georiënteerd en informeel. De ouders worden betrokken bij de behandeling. De ouders uit het praktijkonderzoek geven aan het moeilijk te vinden dat zij in de volwassenenzorg niet zo betrokken worden bij de behandeling van hun kind als in de kindzorg. Een MCG kind kan zelf niet aangeven wat hij/ zij wil, waardoor de ouders betrokken willen blijven. Dit is een overeenkomst tussen de literatuur en het praktijkonderzoek. De ouders die de enquête hebben ingevuld, vinden het niet terecht dat een kind dat door haar handicap een lager niveau heeft naar de volwassenenzorg overgaat omdat ze 18 jaar is geworden. De literatuur geeft aan dat de kindzorg aandacht heeft de ontwikkeling van het kind, school en sociaal functioneren. Daar tegenover staat de volwassenenzorg, die zich voornamelijk richt op de behandeling, complicaties en therapietrouw. De ouders uit het praktijkonderzoek geven als wens voor de toekomst aan dat zij willen dat er in de volwassenenzorg aandacht is voor het volledige welzijn van hun kind, zowel sociaal als medisch. Dit is tevens een overeenkomst tussen de literatuur en het praktijkonderzoek.

De literatuur geeft aan dat de artsen in de volwassenenzorg wellicht niet genoeg zijn opgeleid en weinig ervaring hebben met meervoudige chronische, lichamelijke en verstandelijke aandoeningen. Drie van de ouders uit het praktijkonderzoek gaven aan dat ze vinden dat het verplegende personeel over onvoldoende kennis en vaardigheden over MCG beschikt en twee van de ouders vinden dat de artsen/ specialisten onvoldoende kennis hebben over de doelgroep MCG. De literatuur geeft aan dat de communicatie met andere artsen verre van ideaal is. Er is onvoldoende communicatie tussen de verschillende artsen, waardoor het kan voorkomen dat artsen apart van elkaar een behandelplan opstellen dat niet overloopt in het behandelplan van een collega. De ouders uit het praktijkonderzoek geven aan niet te weten of de artsen onderling contact hebben met elkaar. Dit zijn ook weer twee overeenkomsten tussen de literatuur en het praktijkonderzoek.

Er zijn veel punten waarbij de literatuur en het praktijkonderzoek met elkaar overeenkomen, maar er is echter ook een verschil. De literatuurstudie geeft aan dat de behandelende arts weinig tijd heeft en weinig aandacht besteed aan het kind. Dit komt niet terug in het praktijkonderzoek. In het praktijkonderzoek werd gevraagd of de ouders vonden dat de arts te weinig tijd had voor een gesprek of een lichamenlijk onderzoek. Dit was niet het geval. Vanuit de literatuur was eigenlijk wel verwacht dat

de ouders dit probleem hadden ervaren, dus het was opvallend dat geen van de ouders dit daadwerkelijk zo heeft ervaren.

Moeilijkheden bij polibezoek en/ of ziekenhuisopname

In de literatuurstudie is ook gebruikt van het onderzoek van Bruijn (2008). Hieruit kwamen meerdere moeilijkheden naar voren die de ouders ervoeren tijdens een polibezoek en/ of een ziekenhuisopname. De ouders gaven aan dat er tijdens een ziekenhuisopname weinig toezicht is op het kind en weinig ondersteuning bij dagelijkse handeling zoals eten, drinken, kleden en wassen. Dit kwam ook naar voren bij het praktijkonderzoek Twee van de ouders gaven aan dat er te weinig toezicht is op het kind en drie van de ouders vindt dat er te weinig ondersteuning is bij dagelijkse handelingen zoals eten en drinken, kleden en wassen.

Verder kwam uit het onderzoek van Bruijn naar voren dat er een moeizame communicatie was met de zorgverleners en dat ze alles zelf moesten regelen. Eén van de ouders uit het praktijkonderzoek heeft dit ook zo ervaren.

§ 6.2 Methode

Webenquête

Het onderzoek is gedaan door middel van een webenquête. Via een webenquête kunnen op een simpele wijze meerdere mensen benaderd worden. Een enquête kost de onderzoeker relatief weinig tijd, omdat de ouders zelf thuis de enquête kunnen invullen. Een nadeel hierbij is echter wel dat de respondenten een computer tot hun beschikking moeten hebben en hiermee om moeten kunnen gaan. Bij deze enquête is het mogelijk dat we ouders missen, omdat zij geen computer tot hun beschikking hebben. Een ander probleem waardoor mogelijk minder ouders de enquête konden invullen, is de taalbarrière. Dr. Frans Ewals, AVG en hoofd opleiding AVG, weet uit eigen ervaring dat een groot gedeelte van de doelgroep allochtoon is. Hierdoor komt het voor dat zij de Nederlandse taal niet goed beheersen en daardoor niet in staat zijn om mee te doen aan het onderzoek. In de enquête en de informatiebrief voor de ouders is expres geen moeilijke taal gebruikt en er komen praktisch geen medische termen in voor. De medische termen die gebruikt worden zijn tussen haakjes uitgelegd achter het woord zelf.

Routing

Een groot nadeel van de enquête was de routing die in de enquête zit. Achteraf was dit geen goede keuze. De ouders werden in drie groepen opgedeeld en werden verwezen naar de vragen die ze in moesten vullen. Dit is niet helemaal goed gedaan. Door enkele ouders zijn vragen dubbel ingevuld. Eén ouder gaf ook als commentaar dat ze de enquête niet goed vond, omdat ze steeds maar vragen dubbel in moest vullen. Deze ouder had de routing niet goed begrepen. Bij een enquête is het een tip voor de volgende keer om de enquête simpel te houden, zonder routings. Een andere optie is dat de enquête in een ander programma wordt gemaakt, die de vragen overslaat die de respondenten niet in hoeven te vullen. EvaSys, het enquêtetprogramma dat nu gebruikt is, heeft deze optie niet.

Aantal ouders

De resultaten zijn een tussentijdse evaluatie. Op het moment van de tussentijdse evaluatie hadden tien ouders gereageerd, wat een relatief kleine groep is. Echter is er de hoop dat er nog vele ouders zullen volgen. De ouders hebben een brief met een deadlinedatum van 31-03-2008, waardoor zij weten dat zij de tijd hebben en de enquête wellicht niet gelijk zullen invullen. Ook is er een grote groep ouders die nog geen informatiebrief hebben gehad, omdat een aantal instanties de informatiebrieven nog niet hebben verstuurd. We hopen nog op deelname van grote organisaties zoals Pameijer, Gemiva en Ipse. Gemiva heeft al toestemming gegeven voor het onderzoek en is zelf bereid om nog een stapje extra te doen. Zij willen namelijk een aanbevelingsbrief vanuit de instelling toevoegen bij de informatiebrief voor de ouders. Tevens willen zij de ouders de mogelijkheid geven om de enquête bij de instelling in te vullen en begeleiding voor de ouders ter beschikking die hen kunnen helpen bij het invullen van de enquête.

§ 6.3 Resultaten praktijkonderzoek

De resultaten zijn verkregen door middel van tien ouders die de enquête hebben ingevuld. Dit is een relatief kleine groep, waardoor er nog geen uitspraken kunnen worden gedaan die representatief zijn voor de hele doelgroep. Echter komen er wel problemen naar voren, die naar mijn inziens niet voor moeten komen en die laten zien dat de zorg voor de MCG-ers verbeterd moet worden.

Onderzoeksgroep

De leeftijd van de jongeren klopte bij de doelgroep van het onderzoek. De leeftijd van de jongeren varieerde van 17 t/m 25 jaar. De sekse was precies verdeeld, 5 van de jongeren zijn mannelijk en 5 van de jongeren zijn vrouwelijk. Opvallend bij de onderzoeksgroep is dat het grootste gedeelte van de jongeren thuis woont. AVG dr. Frans Ewals geeft ook aan dat de MCG- jongeren die hij ziet vaak nog thuis wonen, waardoor de zorg complexer wordt. Er is minder toezicht, begeleiding en expertise aanwezig dan bij een begeleide woonvorm. Karen Bindels- de Heus geeft juist aan dat ouders hun kind zo lang mogelijk thuis houden, omdat zij vreest dat in een instelling niet zo goed voor hun kind gezorgd wordt als zij doen. Vaste controlemomenten, bijvoorbeeld op de AVG- poli, kunnen heel belangrijk zijn om complicaties te voorkomen en/ of tijdig te behandelen. Het grootste gedeelte van deze jongeren, vijf van de tien, zitten overdag op een volwassenen dagcentrum. Vooralsnog is er geen arts verbonden aan deze centra in tegenstelling tot de kinderdagcentra, waar altijd een AVG of kinderarts als teamarts betrokken is.

Medische problematiek

Uit de enquête kwam naar voren, wat ook vanuit de literatuurstudie bekend was, dat er meerdere medische problemen meespelen bij MCG- jongeren. Gemiddeld hebben de jongeren last van vier medische problemen. Opvallend bij deze resultaten is dat bij twee van de tien jongeren er acht medische problemen meespelen. Dit benadrukt nog eens extra dat het belangrijk is dat er vaste controlemomenten ingepland worden om complicaties te kunnen voorkomen en/ of tijdig te behandelen. Voor deze controlemomenten zijn de tien jongeren in totaal onder behandeling bij tien verschillende artsen, de jongeren zijn voornamelijk onder behandeling bij de neuroloog (zeven jongeren), de revalidatiearts (vier jongeren), de orthopeed (drie jongeren) en de huisarts (twee jongeren). Gemiddeld zijn de jongeren onder behandeling bij twee artsen. Eén van de jongeren is onder behandeling bij vijf artsen! **DEdvzfhDe** De meeste jongeren zijn bij één of twee ziekenhuizen onder behandeling. Opvallend is dat één van de tien jongeren bij vier verschillende ziekenhuizen onder behandeling is.

Zorgafhankelijkheid

De zorgafhankelijkheid van de jongeren is gemeten door middel van de KATZ- schaal. De ouders kregen vragen over de volgende onderwerpen: eten, zindelijkheid, toiletbezoek, transfers, kleden en wassen. Door middel van de KATZ- schaal werd de mate van hulp gemeten die nodig is bij deze aspecten van het dagelijkse leven. Hieruit kwam naar voren dat de jongeren gemiddeld veel tot volledige hulp nodig hebben bij alle aspecten. De meeste hulp hebben de jongeren nodig bij het wassen. Negen van de tien jongeren moeten volledig geholpen worden bij het wassen. Opvallend is dat één van de jongeren gedeeltelijk hulp nodig heeft. Hier zit blijkbaar toch verschil in tussen de verschillende jongeren. De grootste variëteit zat bij de vraag over de zindelijkheid. Twee van de ouders gaven aan dat hun kind zindelijk is, twee van de tien jongeren zijn accidenteel incontinent voor urine of ontlasting en zes van de tien jongeren zijn incontinent.

De behandeling door de kindzorg

De ouders konden reageren op uitspraken over de kindzorg, waar positief op gereageerd is door de ouders. Dit was ook terug te zien in het cijfer dat zij gaven voor de behandeling door de kinderarts. Gemiddeld geven de ouders een 8.7, de cijfers varieerden van 7 tot en met 10. De ouders hebben geen aanmerkingen op de kindzorg.

Vorbereiding transitie

De jongeren zijn gemiddeld onder behandeling bij twee verschillende artsen en hebben last van gemiddeld vier medische problemen. Bij de transitie van een MCG- jongere is het belangrijk om hiermee rekening te houden, daarom werd de ouders gevraagd hoe de voorbereiding naar de volwassenenzorg is verlopen.

Uit de resultaten kwamen naar voren dat vijf van de tien ouders geen voorbereiding hebben gehad naar de volwassenenzorg en vier maal hebben de ouders gekozen voor de optie 'anders, namelijk' en gaven de volgende antwoorden:

- *'er is geen overgang mogelijk die bij onze zoon past'*
- *'omdat onze kinderarts en onze dochter qua begeleiding overging naar begeleiding van de polikliniek voor epilepsie i.p.v. het ziekenhuis heeft er geen voorbereiding plaatsgevonden'*
- *'er is/ was geen overgang die past bij onze zoon'*
- *'omdat ze 18 jaar geworden was ga je vanzelf naar de volwassenenzorg, voor een kind wat door haar handicap een lager niveau heeft vind ik dat niet terecht'*

Hierbij moet wel worden meegenomen dat de vraag twaalf keer is ingevuld. De vraag zat meerdere keren in de enquête (vanwege de routing) en waarschijnlijk hebben twee ouders de vraag twee keer ingevuld. Echter is bij de vraag nog wel te zien dat er nog geen goede voorbereiding is voor de transitie naar de volwassenenzorg. De ouders geven aan het niet terecht te vinden dat hun kind vanwege de leeftijd overgaat naar de volwassenenzorg. De ouders geven aan dat zij vinden dat er ook naar het niveau van het kind gekeken moet worden. Deze vraag laat veel ontevredenheid bij de ouders zien over de voorbereiding van de transitie naar de volwassenenzorg.

De ouders kregen ook de vraag: 'Is er een centrale persoon die de overgang regelt?' Bij de ouders in de volwassenenzorg werd de vraag in de verleden tijd gesteld: 'Is er een centrale persoon die de overgang heeft geregeld?'. Deze vraag is door zeven van de tien ouders ingevuld. Drie van de ouders hebben deze vraag niet ingevuld. Dit klopt want hun kind heeft geen hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg waardoor zij deze vraag niet in hoefden te vullen. Er is namelijk nooit sprake geweest van een overgang naar een hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg. Bij deze vraag geven zes van de zeven ouders aan dat er geen centrale persoon was die de overgang naar de volwassenenzorg heeft geregeld. Er is maar één ouder die zegt dat de kinderarts de overgang heeft geregeld.

Samengevat is het grootste gedeelte van de ouders niet voorbereid op de volwassenenzorg en was er bij zes van de zeven ouders die de vraag beantwoord hebben geen centrale persoon die de overgang regelt. Dit is opvallend aangezien de MCG een complexe doelgroep is met meerdere medische problemen, die onder behandeling zijn bij meerdere artsen.

Behandeling door de volwassenenzorg

Eén van de jongeren is onder behandeling bij de kinderarts, één jongere bij de huisarts, twee jongeren bij de Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG), drie jongeren bij een specialist uit de volwassenenzorg, één ouder bij de revalidatiearts en twee jongeren hebben geen hoofdbehandelaar. De ouders werd gevraagd hoe zij de behandeling door de volwassenenzorg vinden. De ouders kregen verschillende uitspraken voorgelegd over de volwassenenzorg. Over het algemeen waren de reacties positief, echter één ouder vond dat de arts zich onvoldoende verdiept in de medische en sociale situatie van hun kind. De ouders werd gevraagd of ze vonden dat de arts de zorg vanuit de kindzorg goed kan overnemen. Als de ouders het er niet mee eens waren, werden ze gevraagd waarom. De volgende antwoorden werden gegeven:

- *'de kindzorg blijft gelukkig nog bestaan, omdat er geen doorstroming bestaat voor de kinderen vanaf 18 jaar Maar onze kinderen passen nog niet in de volwassenenzorg. Je kunt de grens niet bij 18 jaar trekken'.*
- *'Het was eerder andersom: mijn zoon kwam als kind onder de zorg van deze arts die alleen volwassenen gewend was. Wij zorgden er dus zelf voor dat de kinderneuroloog de hoofdbehandelaar bleef zolang onze zoon nog kind was'.*

Hieruit komt ontevredenheid bij de ouders naar voren. Echter geven de ouders wel hoge cijfers als hun gevraagd wordt om een cijfer te geven voor de behandeling door de hoofdbehandelaar uit de volwassenenzorg. De ouders kozen vier keer voor een 7, drie keer voor een 8 en één keer voor een negen. Gemiddeld gaven de ouders de hoofdbehandelaar uit de volwassenenzorg een 7,6.

Belangrijk bij de transitie naar de volwassenenzorg is een overdracht van de medische gegevens van het kind, zodat de volgende hoofdbehandelaar op de hoogte is van de voorgeschiedenis en de problematiek die meespeelt bij het kind. Acht ouders hebben geantwoord of er een medische overdracht mee is gegaan naar de huidige hoofdbehandelaar. Vier ouders beantwoordden deze vraag met 'ja', één ouder antwoordde met 'ik het het vermoeden van wel, maar ik weet het niet zeker', één ouder met 'ik heb vermoeden van niet, maar ik weet niet zeker' en twee ouders beantwoordden de vraag met 'nee'. De ouders werd ook gevraagd of zij zelf een schriftelijke overdracht hebben ontvangen over hun kind. Negen ouders hebben deze vraag beantwoord, waarbij één ouder 'ja' zei en acht van de ouders 'nee'. Het is opvallend om te zien dat er niet standaard een medische overdracht meegaat naar de huidige hoofdbehandelaar en dat de ouders in de meeste gevallen zelf niet een schriftelijke overdracht meekrijgen. En dit terwijl zij met hun kind bij meerdere artsen onder behandeling zijn. Er is ook bij geen van de ouders, die onder behandeling zijn in de volwassenenzorg, een gezamenlijke poliafspraak geweest tussen de vorige en huidige hoofdbehandelaar.

Geen hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg

Bij drie van de ouders heeft hun kind geen hoofdbehandelaar. Deze ouders werd ook gevraagd of zij zelf een schriftelijke overdracht hebben gekregen van de kinderarts. Maar één van de ouders heeft daadwerkelijk zelf een schriftelijke overdracht meegekregen. De ouders werd daarna gevraagd of hun kind nog wel behandeld wordt. Twee van de ouders gaven aan dat hun kind door meerdere artsen behandeld wordt en één van de ouders gaf aan dat zijn kind uitbehandeld is. Ondanks dat maar één van de ouders een schriftelijke overdracht mee heeft gekregen, zijn de twee ouders wel positief. Ze geven de meerdere ouders een zeven en een acht voor de behandeling door de meerdere artsen.

De ouders hebben geen hoofdbehandelaar, daarom werden deze ouders gevraagd waar zij heen gaan als hun kind acute medische problemen heeft. Deze vraag werd als volgt beantwoord:

'Dat is juist het probleem, dat is nu niet meer bekend. Erg slechte zaak'

'De neuroloog wordt op de hoogte gesteld en vervolgens wordt de patiënte naar het ziekenhuis gebracht(dit is nog nooit voorgevallen sinds de patiënte bij de volwassenenzorg is)'

'De huisarts'

Het is bijzonder dat bij één van de ouders het niet bekend is waar ze naartoe moeten als hun kind acute medische problemen heeft! Voor de toekomst is het belangrijk dat dit voor elke ouder bekend is.

Polibezoek en/ of ziekenhuisopname

Vijf van de tien ouders geeft aan geen moeilijkheden te hebben ondervonden bij een polibezoek en/ of een ziekenhuisopname. De andere vijf ouders liepen echter wel tegen een aantal moeilijkheden aan. Drie van de ouders gaven aan dat ze vinden dat het verplegende personeel over onvoldoende kennis en vaardigheden over MCG beschikt en dat er onvoldoende voorzieningen aanwezig zijn voor MCG-ers. Twee van de ouders vinden dat de artsen/ specialisten onvoldoende kennis hebben over MCG. Voor de toekomst is het belangrijk om een oplossing te vinden om de kennis en vaardigheden te verbeteren bij het personeel dat met de doelgroep werkt bij een polibezoek en/ of ziekenhuisopname.

Over de opname in het ziekenhuis zeggen twee van de ouders dat er te weinig toezicht is op het kind. Drie van de ouders vinden dat er te weinig ondersteuning is bij dagelijkse handelingen zoals eten en drinken, kleden en wassen. Eén van de ouders bemerkte een moeizame communicatie met de zorgverleners. Eén van de ouders geeft aan dat ze alles zelf moesten regelen in het ziekenhuis. Aan de ouders werd ook gevraagd of ze vonden dat de arts te weinig tijd had voor een gesprek en/ of lichamenlijk onderzoek, geen van de ouders heeft dit zo ervaren.

De moeilijkheden die de ouders konden kiezen, komen overeen met de problemen die de ouders ervaren in het onderzoek van Bruijn (2008). Het is belangrijk dat er een betere begeleiding en ondersteuning komt bij MCG-ers die worden opgenomen in het ziekenhuis.

Wensen voor de toekomst

De ouders geven meerdere wensen aan voor de toekomst. Er zijn duidelijk nog meerdere verbeterpunten vanuit het standpunt van de ouders. Zij hopen goed begeleid te gaan worden en

hopen dat er een goede samenwerking tot stand komt. Twee van de ouders vinden het ook moeilijk dat hun kind niet meer wordt opgenomen in het kinderziekenhuis. Eén van de ouders vindt het fijn omdat ze dan kunnen blijven slapen. Dit kan een aanbeveling zijn voor de toekomst, dat de ouders bijvoorbeeld in het volwassenenziekenhuis ook kunnen blijven slapen.

De ouders vinden verder de volgende punten belangrijk bij de behandeling van hun kind:

- *'Goede aandacht voor het volledige welzijn van mijn dochter, zowel sociaal als medisch'*
- *'Mijn kind heeft vaak last van slaapproblemen. Ik zou graag extra aandacht van de neuroloog willen op dit gebied. Helaas wordt er nu gezegd dat er niet veel aan te doen valt'*
- *'Vaste specialisten en in ziekenhuizen bekendheid met omgang met MCG-ers'*
- *'Aangezien in de toekomst toch weer ziekenhuisopnames te voorzien zijn, zou ik willen dat in ziekenhuizen ook bij volwassenenzorg men voorbereid was op MCG-ers. Nu ben je gewoon verplicht om er zelf volledig bij te blijven, want men weet totaal niet hoe ermee om te gaan, ook niet in het Radboud in N.'*

Het komt er vooral op neer dat de ouders meer aandacht voor hun kind willen en dat het personeel van het ziekenhuis zich verdiept in de doelgroep, zodat zij meer kennis en vaardigheden hebben om hun kind te behandelen.

§ 6.4 Vervolgonderzoek

Aanbevolen onderzoek

Een vervolgonderzoek dat moet plaatsvinden is de eindevaluatie van de resultaten van de enquête. De enquête loopt nog tot 31-03-2009. Daarna zullen de resultaten geanalyseerd moeten worden. Als er meer ouders gereageerd worden, kunnen er betere aanbevelingen gedaan worden die representatief zijn voor een groter deel van de doelgroep. Het is belangrijk om de ouders actief te benaderen. Hierbij is de werving via de instanties belangrijk.

Een aanrader voor de volgende stap in onderzoek is een landelijk onderzoek, waarbij alle ouders uit de doelgroep landelijk benaderd kunnen worden. Gezien de moeite die dit in eigen regio al gekost heeft, moet dit wel zorgvuldig worden voorbereid en met voldoende tijd ter beschikking. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van de enquête die er al is. Hierbij is het verstandig om de enquête aan te passen. De routing werkte niet goed en was verwarrend voor de ouders, waardoor sommige vragen dubbel werden ingevuld.

Na het benaderen van de ouders is het belangrijk om het probleem ook van een andere kant te bekijken, namelijk de ervaringen van de hulpverleners van de doelgroep. Hierbij kan worden gekeken of zij de problemen ervaren die de ouders van de jongeren uit de doelgroep doorstaan. Bij het onderzoek kunnen alle hulpverleners betrokken worden die werken met de doelgroep. Een dergelijk onderzoek kan helpen om het probleem volledig in kaart te krijgen.

Tips voor vervolg- onderzoek

De MCG is een complexe doelgroep voor onderzoek. Ten eerste vanwege de medische en sociale problematiek die meespeelt. Er spelen verschillende medische problemen, waardoor zij onder behandeling staan bij verschillende artsen. Het is een doelgroep waar tevens de sociale situatie in de gaten gehouden moet worden. De tweede reden waarom de doelgroep MCG een moeilijke groep is voor onderzoek is vanwege het ontwikkelingsniveau van de MCG-ers. De MCG-ers zijn zelf niet vaardig om actief mee te werken aan onderzoek, bijvoorbeeld in de vorm van een interview en/ of enquête. Ten derde is de MCG een complexe doelgroep omdat een groot deel van de doelgroep allochtoon is en een taalbeperking heeft. In onderzoek kan dit een belemmerende factor zijn omdat niet alle ouders de vaardigheden hebben om deel te nemen.

Tips bij onderzoek naar de doelgroep MCG zijn:

1. Het bieden van extra begeleiding en ondersteuning aan de ouders bij onderzoek. Een begeleider kan bijvoorbeeld helpen bij het invullen van een enquête en het vertalen van de vragen. Hierdoor kunnen meer ouders gemotiveerd worden voor deelname aan onderzoek.

2. Het zoeken van manieren om de MCG-ers zelf te kunnen includeren bij het onderzoek. Denk hierbij aan meetinstrumenten zoals de KATZ-schaal. Een schaal als de KATZ-schaal is een objectief meetinstrument die gebruikt kan worden bij een onderzoek. Een onderzoeker kan via het instrument informatie verzamelen, zonder hierbij gebruik hoeven te maken van informatie ouders en/ of verzorgers, waardoor de resultaten minder subjectief zijn.
3. Extra aandacht voor de taalbarrière van de ouders en/ of verzorgers van de MCG-ers. Hierbij kan gedacht worden aan het vertalen van de informatie voor de ouders in verschillende talen. Hierbij zal gekeken moeten worden welke talen de ouders en/ of verzorgers wel goed beheersen. Door de informatie beter begrijpbaar te maken voor de ouders en/ of verzorgers wordt er sympathie gewerkt, waardoor zij eerder mee zullen willen werken aan een onderzoek en eventueel ook later weer aan andere onderzoeken.
4. Minimale belasting voor de ouders en/ of verzorgers van de MCG-ers. De ouders en/ of verzorgers hebben al een zware taak bij het zorgen voor hun meervoudig gehandicapte kind en al het geregeld dat hierbij komt kijken. Daarnaast worden zij al regelmatig voor onderzoek benaderd. Bij onderzoek naar de doelgroep MCG moet rekening worden gehouden met de mate van belasting van de ouders en/ of verzorgers bij deelname aan het onderzoek. Het grootste gedeelte van het werk zal bij de onderzoekers moeten liggen.
5. Bij onderzoek is het belangrijk om aandacht te besteden aan het luisteren naar de ouders en/ of verzorgers van de MCG-ers. De ouders en/ of verzorgers geven in het praktijkonderzoek ook aan dat zij het belangrijk vinden dat artsen naar hun luisteren, aangezien hun kind niet voor zichzelf op kan komen. Ditzelfde gegeven geldt bij onderzoek naar de doelgroep MCG.
6. Het inschakelen van professionals uit de praktijk voor feedback en advies. Voor het opstellen van de enquête, is er gesproken met meerdere professionals. Tevens hebben professionals feedback gegeven op de enquête. Dit zorgde voor een andere blik op het onderzoek en verhoogde de kwaliteit van het onderzoek. De professionals hebben dagelijks te maken met de doelgroep en weten hoe het is om met MCG-ers te werken. Dit zorgt voor bruikbare feedback, adviezen en tips.

Nawoord

Het schrijven van dit afstudeeronderzoek heeft mij enorm veel geleerd. Het heeft mij geleerd om een literatuurstudie uit te voeren op wetenschappelijk niveau, praktijkonderzoek uit te voeren en resultaten te analyseren. Ook heeft het mij veel geleerd over de doelgroep MCG en de moeilijkheden waar ouders tegenaan lopen. Dit kan de zorg voor een MCG- kind extra zwaar maken. Door dit onderzoek heb ik geleerd dat je een heleboel kan bereiken als je ergens enthousiast voor bent en je 100% er voor wil inzetten. Door doorzettingsvermogen merk je veel meer te kunnen dan je aanvankelijk bij de start dacht.

De maanden dat ik aan dit onderzoek heb gewerkt waren drukke maanden. Er zijn vele dagen in dit onderzoek gaan zitten. Hier heb ik zeker geen spijt van. Ik heb het gevoel dat dit onderzoek belangrijk is voor de zorg voor MCG- jongeren. Het is te hopen dat nog veel meer respondenten de enquête invullen in de volgende maanden, zodat het onderzoek een groot deel van de ouders kan vertegenwoordigen. Ik ben benieuwd naar het afstudeeronderzoek van de student die mij opvolgt en het onderzoek afrondt!

Het is mij wel tegen gevallen hoeveel werk dit onderzoek heeft gekost. Je hebt er geen idee van als je met het onderzoek begint. Voornamelijk de 'Verklaring van Geen bezwaar' van de METC heeft veel vertraging opgeleverd en ook het benaderen van de instanties voor deelname aan het onderzoek heeft veel tijd en moeite gekost. Voor de volgende keer is het een goed idee om vroeg te beginnen met een aanvraag voor een 'Verklaring geen Bezwaar' en duidelijk aan te geven bij de METC, dat er haast bij is vanwege de beperkte tijd.

Het is jammer dat het onderzoek niet afgerond kon worden in de tijd die ervoor stond, maar ik ben er heel trots dat dit onderzoek zo groot en belangrijk geworden is. Een aantal organisaties hebben meer tijd om mee te kunnen werken aan dit onderzoek en dit is begrijpelijk.

Er zijn ondertussen vele organisaties bij het onderzoek betrokken, die veel te maken hebben met de zorg voor MCG- jongeren, grotendeels dankzij de hulp van kinderarts Drs. G.C.B. Bindels- Heus. Hier ben ik erg blij mee.

Alles bij elkaar ben ik tevreden hoe het onderzoek verlopen is en geeft het mij een goed gevoel. Ik ben blij dat ik heb kunnen bijdragen aan (hopelijk) een verbetering in de zorg voor MCG- jongeren. Het is wel jammer dat ik het onderzoek niet af heb kunnen ronden vanwege de deadline die ik zelf had in verband met afstuderen. Ik hoop dat een volgende student het onderzoek met net zoveel enthousiasme van me overneemt en het onderzoek goed kan afronden.

Literatuurlijst

Afstudeeronderzoek

1. Bruijn, G. 2008. 'Waarom jij wel en ik niet? De transitie van meervoudig complex gehandicapten jongeren van kinderzorg naar volwassenenzorg' Afstudeeronderzoek via de kenniskring Transitie in Zorg juni 2008.

Artikelen

2. Anderson, S.M. e.a. 2002. "A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs." *Pediatrics* (110):1304-1306.
3. American Health Committee. e.a. 2007. 'Transition to adult care for youth with special health care needs' *Paediatrics & child health* (9): 785-788
4. Benjamin, G. e.a. 2000. 'Understanding Disability in Mental and General Medical Conditions' *The American journal of psychiatry* (157) 1485- 1491
5. Binks, J. e.a. 2007. "What Do We Really Know About The Transition to Adult-Centered Health Care? A focus on Cerebral Palsy and Spina Bifida." *Review Article - American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* (88):1064-1073.
6. Gore Olsen, D. & Swigonski, N. 2004. "Transition to Adulthood: The important role of the pediatrician." *Pediatrics* (113):159-162.
7. Klankbordgroep EMG. 2005. 'Bijzondere zorgvragen van mensen met ernstig meervoudige beperkingen.' Utrecht: CCE Utrecht en Noord-Holland & Overijssel, Gelderland en Flevoland
8. Pearson, P.H., 1965. 'The forgotten patient: medical management of the multiple handicapped retarded.' *Public health reports* (10) 915-918
9. Reiss, J. e.a. 2005. "Health Care Transition: Youth, Family, and Provider Perspectives." *Pediatrics* (115):112-120.
10. Reiss, J. & Gibson, R. 2002. "Health Care Transition: Destinations Unknown." *Pediatrics* (110):1307-1314.
11. Schrandt-Stumpel, C. e.a. 2007. "Healthcare Transition in Persons with Intellectual Disabilities: General Issues, the Maastricht Model, and Prader-Willi Syndrome." *American Journal of Medical Genetics* 9 (145C, issue 3):241-247.
12. Staa, A.L. van. 2004 'Transitiezorg is meer dan een goede transfer' *Tijdschrift voor verpleegkundigen* (6): 18-23.
13. Staa, A.L. van. 2006 'Transitie in zorg. Voor jongeren 'erg wennen' *Kind en ziekenhuis* (januari): 4-10

Websites

14. AZM, 2007 'Opening Downsyndroompoli Zuid Limburg' [Internet] [aangehaald op 03-09-2008] Bereikbaar op: <http://www.azm.nl/hetazm/nieuws/OpeningDownsyndroomPoli>
15. BOSK, 2008 'Wat is MCG?' [Internet] [Aangehaald op 10-08-2008] Bereikbaar op: http://www.bosk.nl/templates/mercury.asp?page_id=313555
16. EMG Platform. 2008. "Ernstig meervoudig gehandicapt." [Internet] [aangehaald op 14-08-2008] Bereikbaar op: www.emgplatform.nl
17. Kennisring. 2006. 'Wat is een kinderdagcentrum?' [Internet] [aangehaald op 25-07-2008] Bereikbaar op: <http://www.kennisring.nl/smartsite.dws?id=33356>
18. NVAVG, 2008. 'Het nieuwe specialisme AVG, wat de huisarts ermee?' [Internet] [aangehaald op 04-09-2008] Bereikbaar op: <http://www.nvavg.nl/>
19. Right Marktonderzoek. 2008. "Kwantitatief onderzoek" [Internet] [aangehaald op 20-08-2008] Bereikbaar op: <http://www.right-marktonderzoek.nl/Methoden-onderzoek/Kwantitatief-onderzoek.aspx>
20. Tyltylschool Rotterdam. 2008 'Tyltylschool Rotterdam' [Internet] [aangehaald op 25-07-2008] Bereikbaar op: www.Tyltylschool.nl
21. Van Dale Online Woordenboek. 2008. [Internet] [aangehaald op 20-08-2008] Bereikbaar op: www.vandale.nl
22. Vlaskamp. 2002. In EMG Platform. "Cijfers." [Internet] [aangehaald op 14-08-2008] Bereikbaar op: www.emgplatform.nl

23. Ziekenhuiskrant 2007 *'Down spreekuur volwassenen voorziet in behoefte'* [Internet] [aangehaald op 04-09-2008] Bereikbaar op: <http://www.ziekenhuiskrant.nl/6-Patientenzorg.6612.0.html>

ETEN	CONTINENTIE	TOILETBEZOEK	TRANSFER en VERPLAATSINGEN	ZICH KLEDEN	ZICH WASSEN	CRITERIUM
kan alleen eten en drinken	is continent voor urine en faeces	kan alleen naar het toilet gaan, zich kleden en zich reinigen	is zelfstandig voor de transfer en kan zich volledig zelfstandig verplaatsen zonder mechanisch(e) hulpmiddel(en) of hulp van derden	kan zich helemaal aankleden zonder enige hulp	kan zichzelf helemaal wassen zonder enige hulp	1
heeft vooraf hulp nodig om te eten of te drinken	is accidenteel incontinent voor urine of faeces (inclusief blaassonde of kunstsaars)	heeft gedeeltelijk hulp nodig van derden om naar het toilet te gaan of zich te kleden of zich te reinigen	is zelfstandig voor de transfer en voor zijn verplaatsingen, mits het gebruik van mechanisch(e) hulpmiddel(en) (kruk(ken), rolstoel,...)	heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te kleden boven of onder de gordel (zonder rekening te houden met de veters)	heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te wassen boven of onder de gordel	2
heeft gedeeltelijk hulp nodig tijdens het eten of drinken	is incontinent voor urine (inclusief mictietraining) of voor faeces	moet volledig worden geholpen om naar het toilet te gaan en/of zich te kleden en/of zich te reinigen	heeft volstrekte hulp van derden nodig voor minstens één van de transfers en/of zijn verplaatsingen	heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te kleden zowel boven als onder de gordel	heeft gedeeltelijk hulp nodig om zich te wassen zowel boven als onder de gordel	3
de patiënt is volledig afhankelijk om te eten of te drinken	is incontinent voor urine en faeces	moet volledig worden geholpen om naar het toilet/toiletstoel te gaan en om zich te kleden en om zich te reinigen	is bedlegerig of zit in een rolstoel en is volledig afhankelijk van anderen om zich te verplaatsen	moet volledig worden geholpen om zich te kleden zowel boven als onder de gordel	moet volledig worden geholpen om zich te wassen zowel boven als onder de gordel	4

Bijlage 2. Informatiebrief ouders

Rotterdam, 14 november 2008

Geachte meneer/ mevrouw

Vanuit het Erasmus MC Sophia te Rotterdam vragen wij uw medewerking aan een onderzoek naar de ervaringen van ouders in de overgang van medische kindergeneeskundige zorg naar volwassenenzorg van meervoudig complex gehandicapte jongeren (MCG) tussen 16 en 25 jaar in onze regio (Zuid- Holland en West- Brabant).

Door de verbeterde medische zorg en behandeling in de afgelopen jaren worden jongeren met een meervoudig complexe handicap ouder en bereiken op een gegeven moment de volwassen leeftijd. In de praktijk betekent dit dat de kinderen de kinderarts zullen moeten verlaten en voor behandeling overgaan naar de volwassen medisch specialist, een arts voor verstandelijke gehandicapten of terug verwezen worden naar de huisarts. Vanuit de literatuur en uit praktijkervaring is bekend dat de volwassenenzorg hier nog niet altijd op ingesteld is. De vraag is of MCG- jongeren en hun ouders daadwerkelijk de overstap naar de volwassenenzorg maken, of zij hierin voldoende worden begeleid en hoe de volwassenenzorg wordt ervaren.

Door middel van een enquête vanuit de afdeling kindergeneeskunde van het Erasmus MC Sophia, opgesteld in samenwerking met Hogeschool Rotterdam, willen we graag uw ervaringen verzamelen. We willen u vragen ook de enquête in te vullen als uw kind nog onder behandeling is bij de kinderarts en de overgang naar de volwassen medische zorg dus nog niet heeft gemaakt. Door middel van uw ervaringen hopen wij de kwaliteit van de overgang in medische zorg voor MCG- jongeren in onze regio te kunnen optimaliseren.

Deze brief met het verzoek om uw medewerking wordt u via uw eigen arts van ofwel de polikliniek, de school, dagopvang of woonvorm van uw kind aangeboden. De onderzoekers hebben alleen de doelgroep aangegeven bij de artsen en hebben geen inzicht in de persoonsgegevens. De enquête wordt anoniem ingevuld. De gegevens vanuit de enquête kunnen alleen door de onderzoekers worden gezien. De onderzoeksgegevens worden alleen gebruikt voor dit onderzoek.

Als u wilt deelnemen aan het onderzoek, start u de enquête door een wachtwoord in te vullen op de hieronder vermeldde website. Het invullen van de enquête kost u maximaal 20 minuten, afhankelijk van uw antwoorden. U kunt gedurende het gehele onderzoek uw medewerking weer intrekken door het invullen gewoon te staken. Als u na verzenden alsnog uw medewerking wil intrekken, verzoeken wij u ons een mail te sturen. Onder degenen die de enquête invullen worden 3 cadeaubonnen van € 20 verloot; wij vragen u hiervoor uw e-mailadres in te vullen. Dit adres wordt na de loting vernietigd en nergens anders voor gebruikt.

U kunt de enquête invullen door naar de volgende site te gaan:

<http://evasys.hro.nl/evasys/online/>

Op deze site wordt een wachtwoord gevraagd: MCG 2008

We zouden het erg waarderen als u de enquête vóór **31-03-2009** wilt invullen.

Wanneer u thuis niet de beschikking hebt over een computer, kunt u vragen of u de enquête op school of op de opvang mag invullen. Er bestaat ook een schriftelijke versie van de enquête, deze kunt u ook daar opvragen.

We hopen een grote groep ouders te bereiken, zodat we een zo goed mogelijk beeld kunnen krijgen van de huidige situatie. Als u ouders van kinderen kent die tot de doelgroep behoren (dus ouders van MCG- jongeren van 16 t/m 25 jaar in de regio Zuid Holland/ West Brabant), die niet benaderd zijn voor dit onderzoek, wilt u deze ouders dan vragen de enquête ook in te vullen? Wij stellen dit erg op prijs.

We hopen u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben. Mocht u nog vragen over het onderzoek hebben, kunt u altijd contact opnemen met de volgende contactpersoon: Ingeborg van Vliet, bereikbaar via MCGonderzoek@yahoo.com. U krijgt zo snel mogelijk een antwoord.

Bij voorbaat hartelijke dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Mw. Drs. G.C.B. Bindels- de Heus
Kinderarts
Erasmus MC Sophia Rotterdam

Samenstelling onderzoeksgroep:

Mw. Drs. G.C.B. Bindels- de Heus, kinderarts Erasmus MC Sophia, Rotterdam
Mw. Drs. A.L. van Staa, lector Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam
Mw. Dr. H.A. van der Stege, senior onderzoeker Transitie in zorg, Hogeschool Rotterdam
Mw. I.W. van Vliet, onderzoeker en student HBO- verpleegkunde, Hogeschool Rotterdam

Bijlage 3. Artikel EMG platform/ BOSK

Ouders van MCG jongeren en hun ervaringen met de zorg

Oproep voor deelname aan onderzoek aan ouders van MCG- jongeren in de leeftijd van 16 t/m 25 jaar.

De overgang van de kindertzorg naar volwassenenzorg verloopt voor MCG- jongeren niet altijd naar tevredenheid. Kinderarts Karen Bindels (Erasmus MC – Sophia) en de kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam) geven leiding aan onderzoek naar deze groep. Begin 2008 heeft Gabriëlle Bruijn, HBO-V student, vijf ouders van MCG- jongeren geïnterviewd. Uit dit onderzoek kwam het volgende naar voren:

- Er is weinig tot geen voorbereiding vanuit de kindertzorg.
- Er vindt geen duidelijke overdracht vanuit de kindertzorg plaats.
- Ouders moeten veel zelf vertellen en uitleggen in de volwassenenzorg.
- Een vast aanspreekpunt of coördinerend persoon ontbreekt in de volwassenenzorg.
- Ouders vinden dat er in de volwassenenzorg slecht naar hen geluisterd wordt.
- Artsen communiceren niet goed met de ouders en hun kinderen.
- Volgens ouders ontbreekt het artsen en verpleegkundigen aan kennis en vaardigheden in de omgang met MCG- jongeren.

In een vervolgstudie zullen de ervaringen van meer ouders in kaart gebracht gaan worden. Dit vervolgonderzoek wordt uitgevoerd door Ingeborg van Vliet, vierdejaars HBO-V student. Met dit onderzoek hopen we concrete aanbevelingen te kunnen doen om de medische zorg voor MCG- jongeren te verbeteren.

Hierbij een **oproep** aan alle ouders van MCG- jongeren in de leeftijd van 16 t/m 25 jaar, met name in de regio Zuid- Holland en West- Brabant om mee te doen aan deze enquête. U kunt de enquête online invullen door naar de volgende site te gaan: <http://evasys.hro.nl/evasys/online/> Het wachtwoord voor de enquête is: MCG2008.

U bent er hooguit 20 minuten mee bezig. Wanneer u ouders spreekt die nog niet van deze enquête op de hoogte zijn, zou het fijn zijn als u ze erop zou attenderen. Hoe meer mensen meedoen, hoe betrouwbaarder de resultaten!

Meer informatie leest u op: www.opeigenbenen.nu/algemeen/MCG-transitie

Voor eventuele vragen kunt u contact opnemen met Ingeborg van Vliet: ingeborgvanvliet@yahoo.com

Alvast bedankt voor uw medewerking!

Bijlage 4 Topiclijst enquête

Algemeen:

- Benadering van ouders voor de enquête
- Geslacht van het kind
- Geboortedatum van het kind
- Dagbesteding van het kind.
- Woonsituatie van het kind.

Gegevens ouders:

- Opleiding ouder
- Beroep ouders+ aantal uren
- Lid van patientenorganisatie.

Medisch:

- Oorzaak van de handicap van het kind
- Medische problematiek van het kind
- Aantal opnames in het ziekenhuis.
- Frequentie controle door hoofdbehandelaar
- Artsen die het kind behandelen.
- Aantal ziekenhuizen waarbij het kind onder behandeling is.
- Problemen/ moeilijkheden bij een polibezoek of opname in het ziekenhuis.
- Zorgafhankelijkheid volgens KATZ- schaal.

Behandeling:

- Communicatie arts
- Aandacht arts voor ervaringen en problemen
- Kennis en vaardigheden arts
- Omgang arts met het kind
- De tijd van de arts voor het kind.
- Bereikbaarheid arts bij acute problemen/ vragen
- Beoordeling behandeling.
- Wensen voor de toekomst



De transitie naar de volwassenenzorg:

- Manier van voorbereiding op de transitie.
- De informatie over de volwassenenzorg die is gegeven.
- De tevredenheid over de voorbereiding op de transitie, qua informatie en emotionele begeleiding.
- De leeftijd waarop de transitie is doorstaan.
- Het klaar zijn voor de transitie.

Volwassenenzorg:

- De kennis van de hoofdbehandelaar over de voorgeschiedenis van het kind.
- Gezamenlijke poliafspraak hoofdbehandelaar kinderzorg en volwassenenzorg.
- Onderlinge communicatie artsen.

Bijlage 5. Enquête

EvaSys	Meervoudig complex gehandicapt, transitie naar volwassenenzorg	
[ORGANIZATION]	[AUTHOR]	
[SUBUNIT]	[SURVEY]	

Mark as shown: [MARK]

Correction: [CORRECTION]

Algemeen

BEDANKT DAT U DE TIJD WIL NEMEN VOOR HET INVULLEN VAN DE ENQUETE. DOOR MIDDEL VAN DEZE ENQUETE WILLEN WE VOORSTELLEN FORMULEREN OM DE MEDISCHE ZORG VOOR KINDEREN MET ERNSTIGE MEERVOUDIGE BEPERKINGEN TE VERBETEREN. DEZE ENQUETE GAAT OVER DE OVERGANG VAN DE KINDERZORG NAAR DE VOLWASSENENZORG.

HET AANTAL VRAGEN DAT U MOET BEANTWOORDEN KAN WISSELEN. ER ZITTEN VERSCHILLENDE ROUTES IN DE ENQUETE. U KRIJGT MINIMAAL 37 VRAGEN EN MAXIMAAL 55 VRAGEN TE BEANTWOORDEN.

1. Hoe bent u benaderd voor deze enquête?

(U kunt bij deze vraag voor meerdere antwoorden kiezen)

- Via een brief van de tylytschool van mijn kind
- Via een brief van de KDC van mijn kind
- Via de AVG-poli van mijn kind
- Via het EMG-platform
- Via BOSK/ philidelphia
- Via andere ouders
- Anders, namelijk..

2. Wat zijn de cijfers van uw postcode?

Gegevens van uw kind

3. Wat is het geslacht van uw kind?

Man

Vrouw

4. Wat is het geboortjaar van uw kind?

Woonsituatie/ dagbesteding

5. Dagbesteding van uw kind:

(u kunt meerdere opties kiezen)

- Mijn kind zit op een tylytschool
- Mijn kind zit op een kinderdagcentrum
- Mijn kind zit op een volwassenen dagcentrum
- Mijn kind is overdag thuis
- Anders, namelijk

6. Woonsituatie van uw kind:

Thuis, bij de ouders

In een zorginstelling

In een wooninitiatief

Anders, namelijk

Medische problematiek

7. Wat is de oorzaak van de handicap van uw kind?

(Indien van toepassing, kunt u meerdere opties kiezen)

- Aangeboren hersenafwijking
- Chromosoomafwijking
- Ernstig lage bloedsuikers na de geboorte
- Een syndromale afwijking
- Een ernstige epilepsie
- Een infectie na de geboorte
- Een vroeggeboorte
- Een ongeluk/ bijna verdrinking
- Stofwisselingsziekte
- Anders, namelijk
- Zuurstofftekort rondom de geboorte
- Onbekend

Medische problematiek [Continue]

8. Welke medische problemen komen voor bij uw kind?

(u kunt voor meerdere opties kiezen)

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Afwijkingen aan nieren, blaas en/ of het geslachtsorgaan | <input type="checkbox"/> Braken/ reflux van maagzuur | <input type="checkbox"/> Chronische pijn |
| <input type="checkbox"/> Decubitus(Doorligplekken) | <input type="checkbox"/> Eet- en voedingsstoornissen | <input type="checkbox"/> Epilepsie |
| <input type="checkbox"/> Gehoorstoornissen | <input type="checkbox"/> Gebitsafwijkingen | <input type="checkbox"/> Gehele of gedeeltelijke spierzwakte |
| <input type="checkbox"/> Groeiproblematiek | <input type="checkbox"/> Huidafwijkingen | <input type="checkbox"/> Luchtweginfecties |
| <input type="checkbox"/> Obstipatie(verstopping van de darmen) | <input type="checkbox"/> Spasticiteit aan alle ledematen | <input type="checkbox"/> Slaapproblematiek |
| <input type="checkbox"/> Visusstoornissen(problemen met het zien) | <input type="checkbox"/> Weinig tot geen doorbloeding aan de uiteindes van het lichaam | <input type="checkbox"/> Zelfverwonding |

9. Heeft uw kind nog last van andere medische problemen?

10. Hoe vaak is uw kind opgenomen geweest in het ziekenhuis de afgelopen 5 jaar?

(Beantwoord deze vraag met een cijfer. Als u kind de afgelopen 5 jaar niet opgenomen is geweest in het ziekenhuis, dan kunt u deze vraag beantwoorden met een nul)

Hoofdbehandelaar

DE VOLGENDE VRAGEN GAAN OVER DE HOOFDBEHANDELAAR VAN UW KIND. EEN HOOFDBEHANDELAAR IS EEN ARTS DIE KIJKT NAAR HET TOTAALPLAATJE VAN UW KIND. DEZE ARTS BEHANDELT UW KIND EN VERWIJST EVENTUEEL DOOR NAAR ANDERE ARTSEN. DE HOOFDBEHANDELAAR COORDINEERT DE MEDISCHE ZORG VOOR UW KIND. DE MEEESTE HOOFDBEHANDELAARS PLANNEN VASTE CONTROLEMOMENTEN IN, EENMAAL IN ZOVEEL TIJD (BIJVOORBEELD 1X PER JAAR). IN SOMMIGE GEVALLEN KAN HET OOK ZO ZIJN DAT UW KIND GEEN HOOFDBEHANDELAAR HEEFT, ER IS DAN GEEN ARTS DIE DEZE ROL OP ZICH HEEFT GENOMEN.

11. Wie is de hoofdbehandelaar van uw kind? (één antwoord mogelijk)

- | | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> De kinderarts (Ga door naar vraag 13) | <input type="checkbox"/> De huisarts (Ga door naar vraag 12A) | <input type="checkbox"/> Een Arts Verstandelijk Gehandicapten (Ga door naar vraag 12A) |
| <input type="checkbox"/> Een specialist uit de volwassenenzorg (Ga door naar vraag 12A) | <input type="checkbox"/> Revalidatiearts (Ga door naar vraag 12A) | <input type="checkbox"/> Geen hoofdbehandelaar(Ga door naar vraag 12B) |

12a. Is deze arts altijd de hoofdbehandelaar geweest?

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Ja(Ga door naar vraag 52) | <input type="checkbox"/> Nee voorheen was dit de kinderarts(Ga door naar vraag 31) | <input type="checkbox"/> Nee(Ga door naar vraag 52) |
|--|--|---|

12b. Heeft uw kind vroeger wel een hoofdbehandelaar gehad?

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Ja, de kinderarts(Ga door naar vraag 65) | <input type="checkbox"/> Ja, namelijk ..*(Ga door naar vraag 78) | <input type="checkbox"/> Nee(Ga door naar vraag 173) |
|---|--|--|

*U kunt hieronder invullen wie de vroegere hoofdbehandelaar van uw kind was.

De kindertzorg

U KRIJGT NU MEERDERE VRAGEN OVER UW ERVARINGEN MET DE KINDERTZORG. EERST KRIJGT U EEN AANTAL UITSPRAKEN EN U KUNT AANGEVEN OF U HIERMEE EENS BENT DOOR HET AANVINKEN VAN EEN BOX. DE ANTWOORDMOGELIJKHEDEN VARIËREN VAN HELEMAAL ONEENS TOT HELEMAAL MEE EENS.

		<input type="checkbox"/> Helemaal oneens	<input type="checkbox"/> Oneens	<input type="checkbox"/> Niet mee eens/Niet oneens	<input type="checkbox"/> Mee eens	<input type="checkbox"/> Helemaal mee eens
13. De kinderarts communiceert voldoende met mij		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. De kinderarts heeft aandacht voor mijn ervaringen en problemen met mijn kind.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ik spreek mijn kinderarts regelmatig		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. De kinderarts heeft voldoende kennis om mijn kind te kunnen behandelen		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. De kinderarts heeft voldoende vaardigheden om mijn kind adequaat te kunnen behandelen.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. De kinderarts gaat op een prettige manier met mijn kind om.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Ik merk dat mijn kind goed reageert op de kinderarts.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. De kinderarts heeft voldoende tijd voor mijn kind.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. De kinderarts(of zijn/ haar vervanger) is goed bereikbaar bij acute problemen/ vragen.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Wat voor cijfer geeft u de behandeling door de kinderarts?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1			<input type="checkbox"/> 2	
	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4			<input type="checkbox"/> 5	
(Kies een cijfer. 0 is heel slecht, een 10 is uitmuntend)	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7			<input type="checkbox"/> 8	
	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10				

De voorbereiding naar de volwassenenzorg

		<input type="checkbox"/> Helemaal oneens	<input type="checkbox"/> Oneens	<input type="checkbox"/> Niet mee eens/niet oneens	<input type="checkbox"/> Mee eens	<input type="checkbox"/> Helemaal mee eens
23. Ik ben vanuit de kindertzorg qua informatie goed voorbereid op de volwassenenzorg.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Ik ben vanuit de kindertzorg emotioneel goed voorbereid op de volwassenenzorg		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Ik heb geen aanmerkingen op de voorbereidingen vanuit de kindertzorg		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Ik ben klaar om met mijn kind de kindertzorg te verlaten.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De voorbereiding naar de volwassenenzorg [Continue]

27. Hoe bent u voorbereid op de overgang naar de volwassenenzorg?
- | | | |
|---|---|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> In een gesprek, face-to-face | <input type="checkbox"/> In een gesprek via de telefoon | <input type="checkbox"/> Schriftelijk |
| <input type="checkbox"/> Er heeft (nog) geen voorbereiding plaatsgevonden (U kunt vraag 28 en 29 overslaan) | <input type="checkbox"/> Anders, namelijk | |

28. Wat voor informatie heeft u gekregen?

(U kunt meerdere opties kiezen)

- | | | |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Er is mij verteld dat de zorg bij de kinderarts ophoudt | <input type="checkbox"/> Er is mij verteld wie de zorg gaat overnemen (bijv. de huisarts) | <input type="checkbox"/> Er is mij verteld over de mogelijkheid tot een verwijzing naar een specialist |
| <input type="checkbox"/> Er is mij verteld over de mogelijkheid tot een verwijzing naar een Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) | <input type="checkbox"/> Ik heb informatie gekregen over de volwassenenzorg | <input type="checkbox"/> Anders, namelijk |

29. Is er een centrale persoon die de overgang regelt?
- | | | |
|--|---|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ja, de kinderarts | <input type="checkbox"/> Ja, namelijk.. * | <input type="checkbox"/> Nee |
|--|---|------------------------------|

* U kunt hier invullen wie de overgang heeft geregeld.

30. Wat zijn uw wensen voor de toekomst bij de behandeling van uw kind?

GA DOOR NAAR VRAAG 81.

De kinderzorg

U GAF AAN DAT UW KIND EERST WERD BEHANDELD DOOR DE KINDERARTS. U KRIJGT NU MEERDERE VRAGEN OVER UW ERVARINGEN MET DE KINDERZORG.

EERST KRIJGT U EEN AANTAL UITSPRAKEN VOORGELEGD EN U KUNT AANGEVEN OF U HET HIERMEE EENS BENT DOOR HET AANVINKEN VAN EEN BOX. DE ANTWOORDMOGELIJKHEDEN VARIËREN VAN HELEMAAL ONEENS TOT HELEMAAL MEE EENS.

31. De kinderarts communiceerde voldoende met mij

- | |
|--|
| <input type="checkbox"/> Helemaal oneens |
| <input type="checkbox"/> Oneens |
| <input type="checkbox"/> Niet mee eens/niet oneens |
| <input type="checkbox"/> Mee eens |
| <input type="checkbox"/> Helemaal mee eens |

De kinderzorg [Continue]

- | | | | | | |
|---|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 32. De kinderarts had aandacht voor mijn ervaringen en problemen met mijn kind | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. De kinderarts had voldoende kennis om mijn kind te kunnen behandelen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34. De kinderarts had voldoende vaardigheden om mijn kind adequaat te kunnen behandelen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. De kinderarts ging op een prettige manier met mijn kind om. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. Ik merk dat mijn kind goed reageerde op de kinderarts. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. De kinderarts had voldoende tijd voor mijn kind. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 38. De kinderarts(of zijn/ haar vervanger) was goed bereikbaar bij acute problemen/ vragen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39. Wat voor cijfer geeft u de behandeling door de kinderarts?
(Kies een cijfer. 0 is heel slecht, een 10 is uitmuntend) | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 7 |
| | <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 7 | <input type="checkbox"/> 8 | <input type="checkbox"/> 8 | <input type="checkbox"/> 9 |
| | <input type="checkbox"/> 9 | <input type="checkbox"/> 10 | | | |

De voorbereiding naar de volwassenenzorg

- | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---------------------------------------|--|---|---------------------------|--------------------------|----------|--------------------------|-------------------|
| | | Helemaal oneens | | Oneens | | Niet mee eens/niet oneens | | Mee eens | | Helemaal mee eens |
| 40. Ik ben vanuit de kinderzorg qua informatie goed voorbereid op de volwassenenzorg. | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | |
| 41. Ik ben vanuit de kinderzorg emotioneel goed voorbereid op de volwassenenzorg | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | |
| 42. Ik heb geen aanmerkingen op de voorbereidingen vanuit de kinderzorg | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | |
| 43. Hoe bent u voorbereid op de overgang naar de volwassenenzorg? | <input type="checkbox"/> In een gesprek, face-to-face | <input type="checkbox"/> In een gesprek via de telefoon | <input type="checkbox"/> Schriftelijk | <input type="checkbox"/> Er heeft (nog) geen voorbereiding plaatsgevonden(U kunt vraag 44 en 45 overslaan) | <input type="checkbox"/> Anders, namelijk | | | | | |

44. Wat voor informatie heeft u gekregen?
(U kunt meerdere opties kiezen)
- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Er is mij verteld dat de zorg bij de kinderarts ophoudt | <input type="checkbox"/> Er is mij verteld wie de zorg gaat overnemen(bijv. de huisarts) | <input type="checkbox"/> Er is mij verteld over de mogelijkheid tot een verwijzing naar een specialist |
| <input type="checkbox"/> Er is mij verteld over de mogelijkheid tot een verwijzing naar een Arts Verstandelijk Gehandicapten(AVG) | <input type="checkbox"/> Ik heb informatie gekregen over de volwassenenzorg | <input type="checkbox"/> Anders, namelijk |

De voorbereiding naar de volwassenenzorg [Continue]

45. Is er een centrale persoon die de overgang naar de volwassenenzorg heeft geregeld? Ja, de kinderarts Ja, namelijk.. * Nee

* U kunt hier invullen wie de overgang heeft geregeld.

46. Is de keuze voor de volgende hoofdbehandelaar in samenspraak met u gegaan? Ja, de keuze is in samenspraak gegaan Nee, er is mijn kind een arts toegewezen Nee, ik moest zelf een afspraak bij een andere arts maken voor mijn kind.

47. Wat had u anders willen zien bij de voorbereiding van de overgang naar de volwassenenzorg?

De overgang naar de huidige hoofdbehandelaar

48. Hoe oud was uw kind toen hij/ zij wegging bij de kinderarts? 16 17 18
 19 20 Anders, namelijk

	<input type="checkbox"/> Helemaal oneens	<input type="checkbox"/> Oneens	<input type="checkbox"/> Niet oneens/niet eens	<input type="checkbox"/> Mee eens	<input type="checkbox"/> Helemaal mee eens
49. Ik voelde me in de steek gelaten door de kindzorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Ik was klaar om met mijn kind weg te gaan bij de kindzorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. De overgang had geleidelijker moeten verlopen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DE VOLGENDE VRAGEN GAAN OVER DE HUIDGE HOOFDBEHANDELAAR VAN UW KIND.					
52. De arts verdiept zich voldoende in de medische situatie van mijn kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. De arts verdiept zich voldoende in de sociale situatie van mijn kind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. De arts heeft voldoende kennis om mijn kind te kunnen behandelen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. De arts heeft voldoende vaardigheden om mijn kind te behandelen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. De arts kan de zorg vanuit de kindzorg goed overnemen. *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

* Als u bij deze uitspraak aangeeft dat u het hier niet mee eens bent, wilt u hieronder geven waarom u het hier niet mee eens bent?

57. Is de huidige hoofdbehandelaar op de hoogte van de voorgeschiedenis van uw kind? Ja Nee Weet ik niet

De overgang naar de huidige hoofdbehandelaar [Continue]

58. Is er een medische overdracht van uw kind meegegaan naar de huidige hoofdbehandelaar? Ja Ik heb het vermoeden van wel, maar ik weet het niet zeker Ik heb het vermoeden van niet, maar ik weet het niet zeker
- Nee
59. Heeft u zelf ooit een schriftelijke overdracht ontvangen van uw kinderarts of -neuroloog? Ja Nee
60. Heeft u een gezamenlijke (poli)afspraken gehad met uw vorige en huidige hoofdbehandelaar? Ja Nee
61. Wat voor cijfer geeft u de behandeling door de huidige hoofdbehandelaar? 0 1 2
 3 4 5
 6 7 8
 9 10
62. Welke specialist is de hoofdbehandelaar van uw kind? Internist Neuroloog Orthopeed
 (Deze vraag is alleen van toepassing als de hoofdbehandelaar van uw kind een specialist is) Chirurg Anders, namelijk

63. Hoe bent u terechtgekomen bij de AVG(Arts Verstandelijk Gehandicapten) van uw kind? (Deze vraag is alleen van toepassing als de hoofdbehandelaar van uw kind een AVG is)

64. Wat zijn uw wensen voor de toekomst, bij de behandeling van uw kind? (geef u aan wat u belangrijk vindt in de behandeling van uw kind voor de toekomst)

GA DOOR NAAR VRAAG 81.

De kinderzorg
(Geen hoofdbehandelaar)

U GAF AAN DAT UW KIND VROEGER WEL EEN HOOFDBEHANDELAAR HAD, NAMELIJK DE KINDERARTS. ONDERSTAANDE VRAGEN GAAN OVER DE BEHANDELING DOOR DE KINDERARTS. WIJ REALISEREN DAT HET VOOR U EEN TIJD GELEDEN KAN ZIJN DAT U MET UW KIND BENT WEGGEGAAN BIJ DE KINDERARTS. WILT U TOCH PROBEREN DE VRAGEN ZO GOED MOGELIJK IN TE VULLEN MET DE HERINNERINGEN DIE U HEEFT AAN DE KINDERZORG?

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Helemaal oneens | Oneens | Niet mee eens/niet oneens | Mee eens | Helemaal mee eens |
| 65. De kinderarts communiceerde voldoende met mij. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 66. De kinderarts had aandacht voor mijn ervaringen en problemen met mijn kind. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 67. De kinderarts had voldoende kennis om mijn kind te kunnen behandelen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 68. De kinderarts had voldoende vaardigheden om mijn kind te kunnen behandelen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

De kinderzorg
(Geen hoofdbehandelaar) [Continue]

69. De kinderarts ging op een prettige manier met mijn kind om.
70. Ik merkte dat mijn kind goed reageerde op de kinderarts.
71. De kinderarts had voldoende tijd voor mijn kind.
72. De kinderarts(of zijn/ haar vervanger) was goed bereikbaar bij acute problemen/ vragen.
73. Wat voor cijfer geeft u de behandeling door de kinderarts? 0 1 2
 3 4 5
 6 7 8
 9 10
- (Kies een cijfer. 0 is heel slecht, 10 is uitmuntend)

Afsluiting van de behandeling door de kinderzorg

74. Hoe oud was uw kind toen hij/ zij wegging bij de kinderarts? 16 17 18
 19 20 Anders, namelijk

75. Hoe bent u voorbereid op het vertrek bij de kinderarts? In een gesprek face-to-face In een gesprek via de telefoon Schriftelijk
 Er heeft geen voorbereiding plaatsgevonden (U kunt vraag 76 overslaan) Anders, namelijk

76. Wat voor informatie heeft u gekregen?
(Indien van toepassing, kunt u meerdere opties kiezen)
- Er is mij verteld dat de zorg bij de kinderarts ophoudt. Er is mij verteld dat ik een doorverwijzing kan krijgen naar een specialist Er is mij verteld dat ik een doorverwijzing kan krijgen naar Arts Verstandelijk Gehandicapten(AVG)
- Er is mij informatie verteld over de volwassenenzorg Anders, namelijk

De huidige behandeling van uw kind.

77. Heeft u een schriftelijke overdracht over uw kind meegekregen van de kinderarts? Ja Nee
- 78a. U gaf aan dat uw kind geen hoofdbehandelaar heeft, wordt uw kind nog wel behandeld? Ja, door meerdere artsen Nee, mijn kind is uitbehandeld (Ga door naar vraag 79)
- 78b. Wat voor cijfer geeft u de behandeling door deze artsen? 0 1 2
 3 4 5
 6 7 8
 9 10
- 78c. Hebben de verschillende artsen onderling contact met elkaar? Ja Nee Weet ik niet
79. Waar gaat u naar toe als uw kind acute medische problemen heeft?

80. Heeft u nog wensen voor de toekomst bij de behandeling van uw kind?
(Geef aan wat u belangrijk vindt voor de toekomst bij de behandeling van uw kind)

Behandeling

81a. Hoe vaak komt u voor controle bij uw hoofdbehandelaar? 1 keer per jaar 2 keer per jaar 4 keer per jaar
 om de maand maandelijks Mijn kind heeft geen hoofdbehandelaar op het moment.

Anders, namelijk

82b. Bij welke van deze artsen is uw kind onder behandeling?

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> kinderarts | <input type="checkbox"/> (kinder-) gastro-enteroloog | <input type="checkbox"/> (kinder-) longarts |
| <input type="checkbox"/> (kinder-) cardioloog | <input type="checkbox"/> (kinder-) endocrinoloog | <input type="checkbox"/> (kinder-) nefroloog |
| <input type="checkbox"/> (kinder-) uroloog | <input type="checkbox"/> kinderneuroloog | <input type="checkbox"/> neuroloog |
| <input type="checkbox"/> metabole arts | <input type="checkbox"/> internist | <input type="checkbox"/> orthopeed |
| <input type="checkbox"/> chirurg | <input type="checkbox"/> plastisch chirurg | <input type="checkbox"/> oogarts |
| <input type="checkbox"/> KNO-arts | <input type="checkbox"/> revalidatie-arts | <input type="checkbox"/> dermatoloog |
| <input type="checkbox"/> Arts verstandelijk gehandicapten | <input type="checkbox"/> Geen van alle | <input type="checkbox"/> Anders, namelijk |

83. In hoeveel ziekenhuizen is uw kind onder behandeling? 0 1 2
 3 4 5
 6 meer dan 6

84. Merkte u dat u bij een opname en/ of polibezoek van uw kind in het (kinder)ziekenhuis tegen de volgende moeilijkheden aanliep?

(u kunt kiezen voor meerdere opties)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Geen moeilijkheden ondervonden | <input type="checkbox"/> Onvoldoende kennis en vaardigheden bij verplegend persoon over MCG | <input type="checkbox"/> Onvoldoende voorzieningen aanwezig voor MCG-ers |
| <input type="checkbox"/> Onvoldoende kennis bij artsen/ specialisten over MCG | <input type="checkbox"/> Te weinig toezicht op het MCG-kind | <input type="checkbox"/> Te weinig ondersteuning bij dagelijkse handelingen zoals eten/ drinken, kleden en wassen |
| <input type="checkbox"/> Moeizame communicatie met hulpverleners | <input type="checkbox"/> Arts heeft te weinig tijd voor een gesprek | <input type="checkbox"/> Arts heeft te weinig tijd voor een lichamelijk onderzoek |
| <input type="checkbox"/> Anders, namelijk | | |

Gegevens ouders

85. Wie vult deze vragenlijst in?

86. Wat is de hoogste opleiding die uzelf heeft afgerond?

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Vader | <input type="checkbox"/> Moeder | |
| <input type="checkbox"/> Lagere school/ basisonderwijs | <input type="checkbox"/> Lager beroepsonderwijs | <input type="checkbox"/> VMBO-t, MAVO |
| <input type="checkbox"/> Middelbaar Beroeps Onderwijs (MBO) | <input type="checkbox"/> HAVO | <input type="checkbox"/> VWO, gymnasium |
| <input type="checkbox"/> Hoger Beroeps Onderwijs(HBO) | <input type="checkbox"/> Universitair onderwijs | <input type="checkbox"/> Speciaal onderwijs |

87. Beroep:

88. Aantal uur per week:

Gegevens ouders [Continue]

89. Bent u lid van een patientenorganisatie?

(u kunt meerdere opties kiezen)

- | | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Ja, namelijk BOSK | <input type="checkbox"/> Ja, namelijk Philadelphia Support | <input type="checkbox"/> Ja, namelijk KansPlus(voorheen VOGG en WOI) |
| <input type="checkbox"/> Ja, namelijk Helpende Handen | <input type="checkbox"/> Ja, namelijk VG Belang (samenwerking van de oudervereniging KansPlus, PhiladelphiaSupport, Helpende Handen en dit Koningskind) | <input type="checkbox"/> Ja, namelijk ... * |

Nee, want ... *

* Ruimte voor toelichting bij vraag 89

Zorgafhankelijkheid

Er volgen nu een aantal meerkeuzevragen om de zorgafhankelijkheid van het kind globaal te meten.

Dit zijn de laatste vragen van de enquête.

90. Wat voor hulp heeft uw kind nodig met eten?

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Niks, mijn kind kan zelfstandig eten en drinken. | <input type="checkbox"/> Mijn kind heeft vooraf hulp nodig om te eten of te drinken | <input type="checkbox"/> Mijn kind heeft gedeeltelijk hulp nodig tijdens het eten of drinken. |
| <input type="checkbox"/> Mijn kind is volledig afhankelijk om te eten of drinken. | | |

91. In welke mate is uw kind zindelijk?

- | | | |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Mijn kind is zindelijk. | <input type="checkbox"/> Mijn kind is accidenteel (soms) incontinent voor urine of ontlasting (inclusief katheter of colostoma) | <input type="checkbox"/> Mijn kind is incontinent voor urine óf ontlasting |
| <input type="checkbox"/> Mijn kind is incontinent voor urine en ontlasting | | |

92. Wat voor hulp heeft uw kind nodig bij een toiletbezoek?

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Mijn kind heeft geen hulp nodig. | <input type="checkbox"/> Mijn kind heeft gedeeltelijk hulp nodig van derden om naar het toilet te gaan óf zich te kleden óf zich te reinigen | <input type="checkbox"/> Mijn kind moet volledig worden geholpen om naar het toilet te gaan en/ óf zich te kleden en/ óf zich te reinigen |
| <input type="checkbox"/> Mijn kind moet volledig geholpen worden om naar het toilet te gaan, zich te kleden en zich te reinigen(als uw kind een incontinentieulier draagt, kiest u deze optie) | | |

Zorgafhankelijkheid [Continue]

93. Wat voor hulp heeft uw kind nodig om zich te verplaatsen?

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Mijn kind kan zich zelfstandig verplaatsen | <input type="checkbox"/> Mijn kind kan zich zelfstandig verplaatsen met behulp van mechanische hulpmiddelen zoals krukken of een rolstoel | <input type="checkbox"/> Mijn kind heeft volledige hulp voor minstens één van zijn verplaatsingen |
| <input type="checkbox"/> Mijn kind is bedlegerig of zit in een rolstoel en is volledig afhankelijk van anderen om zich te verplaatsen. | | |

94. Wat voor hulp heeft uw kind nodig om zich te kleden?

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> Mijn kind heeft geen hulp nodig. | <input type="checkbox"/> Mijn kind heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te kleden boven of onder de gordel (zonder rekening te houden met de veters) | <input type="checkbox"/> Mijn kind heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te kleden zowel boven als onder de gordel |
| <input type="checkbox"/> Mijn kind moet volledig worden geholpen om zich te kleden zowel boven als onder de gordel. | | |

95. Wat voor hulp heeft uw kind nodig om zich te wassen?

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Mijn kind heeft geen hulp nodig | <input type="checkbox"/> Mijn kind heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te wassen boven of onder de gordel | <input type="checkbox"/> Mijn kind heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te wassen zowel boven als onder de gordel |
| <input type="checkbox"/> Mijn kind moet volledig worden geholpen om zich te wassen zowel boven als onder de gordel | | |

96. Door wie wordt de zorg verleend aan uw kind? (u kunt meerdere opties kiezen)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> de ouder(s) | <input type="checkbox"/> de instelling waar mijn kind woont | <input type="checkbox"/> de thuiszorg in natura |
| <input type="checkbox"/> de thuiszorg via PGB | <input type="checkbox"/> zelfgekozen zorgverleners via PGB | <input type="checkbox"/> het kinderdagcentra |
| <input type="checkbox"/> de tytylschool | <input type="checkbox"/> anders, namelijk | |

Zorgafhankelijkheid [Continue]

97. Hoeveel uur zorg ontvangt uw kind per dag van anderen dan de ouders (tel hier ook de uren bij dat uw kind bv. op een kinderdagcentra zit)?
(eventueel is er ruimte voor een toelichting)

Op- of aanmerkingen

98. Heeft u na het invullen van de enquête nog aanvullende opmerkingen?

**BEDANKT VOOR HET INVULLEN VAN DE ENQUETE!
U KUNT IN DE RUIMTE HIERONDER UW E-MAILADRES INVULLEN ALS U EEN SAMENVATTING WILT
ONTVANGEN VAN DE ONDERZOEKSRESULTATEN.**

**ONDER DE INZENDERS ZULLEN DRIE CADEAUBONNEN VAN 20,- WORDEN VERLOOT ALS U
GEWONNEN HEEFT, ZAL ER CONTACT MET U OPGENOMEN WORDEN VIA DE E-MAIL.**

E-mailadres: