

# Transitie van adolescenten naar de volwassenenzorg: geen moment maar proces. Pilotstudy in Erasmus MC - Sophia

*Van Staa AL & Latour JM.*

## Inleiding

In Nederland komt steeds meer aandacht voor het organiseren van een soepele overstap van de kinderkliniek naar de volwassenenzorg (Donckerwolcke & van Zeben 2002; Verhoeven-Wind 2002). Die overstap wordt aangeduid met de term *transitie van zorg* (de Lange & van Staa 2003). In het buitenland bestaat deze aandacht al langer, daar zijn al veel ervaringen opgedaan met overgangsprogramma's, waarin verpleegkundigen vaak een coördinerende rol spelen. Doel van een transitieprogramma is het aanbieden van allesomvattende, goed gecoördineerde en continue zorgverlening op het juiste moment in de ontwikkelingsfase van adolescenten met chronische aandoeningen en beperkingen (Blum 1993). In Nederland vindt transitie meestal op *ad hoc* basis plaats. Er zijn aanwijzingen dat de zorg in de adolescentieperiode niet is afgestemd op de behoeften van jongeren en dat de transitie niet optimaal is georganiseerd. Het Erasmus MC – Sophia wil de zorg voor adolescenten verbeteren en heeft daarom samen met de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam) een onderzoeksproject opgezet, waarbij dit afstudeeronderzoek van 6 HBO-studenten<sup>1</sup> de pilotstudy vormde.

## Doelstelling

Inzicht verkrijgen in de ervaringen van jongeren met diverse chronische aandoeningen<sup>2</sup>, hun ouders en zorgverleners met de recente overstap vanuit het Erasmus MC - Sophia naar de volwassenenzorg.

## Methoden

Beschrijvende case-study waarbij de recente transitie in zorg vanuit verschillende perspectieven wordt bestudeerd. Onderzoeksmethoden:

- retrospectief status onderzoek
- semi-gestructureerde interviews met jongeren; (één van) zijn/haar ouders en hulpverleners.

## Resultaten

Er zijn 15 cases bestudeerd. Met uitzondering van de hemofiliepoli vindt er nergens gestructureerde voorbereiding op de transitie plaats. De meeste jongeren ervaren dit niet als een gemis, zij zien de overgang met vertrouwen tegemoet. Toch moeten zij wennen aan de volwassenenzorg en missen zij soms bepaalde elementen: de zorgverlening beperkt zich meestal tot medische en functionele aspecten van de aandoening. Naarmate hun gezondheid slechter is, hebben jongeren meer moeite met de transitie. Een centraal thema voor alle adolescenten is "een gewoon leven", hetgeen leidt tot soepel omgaan met behandelingsvoorschriften en soms tot ontkenning van de (ernst van de) ziekte en tot therapieontrouw. Ouders ervaren meer problemen met het verlaten van het kinderziekenhuis en met het loslaten van hun kind. Zorgverleners in de pediatrie denken dat de voorbereiding op het volwassen worden (te) beperkt is.

## Conclusies

Systematische voorbereiding op zelfstandigheid ontbreekt in het kinderziekenhuis en de ook de coördinatie van de transitie naar de volwassenenzorg kan verbeterd worden. Het project wordt voortgezet met een onderzoek naar preferenties en competenties van jongeren met een chronische aandoening van 12-19 jaar.

---

<sup>1</sup> Marjolein Mostert, Janet Nobel, Annemieke Figeo, Yvette van Strien, Linda van der Meijs en Angelie Faber

<sup>2</sup> Spina Bifida, Hemofilie, Cystic Fibrosis, aangeboren hartafwijkingen en Diabetes Mellitus