

Een ontwikkelingsleeftijd van twee in een volwassen lichaam

Transitiezorg voor adolescenten met ernstige meervoudige beperkingen

Door betere medische zorg bereiken steeds meer adolescenten met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) de volwassenheid. Op hun achttiende moeten zij overstappen naar zorg voor volwassenen, wat families veel stress bezorgt. Ilse Ooms doet onderzoek naar dit complexe transitieproces.

● Ilse Ooms, AnneLoes van Staa, Erica Witkamp en Agnes van der Heide

Ouders van adolescenten met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) kennen de weg in het kindzorglandschap vaak maar al te goed. Hun kind heeft meerdere complexe aandoeningen, naast gedragsproblematiek of psychiatrische problemen en communicatieve beperkingen (Nakken & Vlas-kamp, 2007). Ouders hebben jarenlang zorgvuldig gebouwd aan een netwerk van zorgprofessionals om hun kind heen en weten precies wie ze moeten bellen bij bepaalde problemen. Zoals de neuroloog voor de epilepsie en de orthopeed in verband met scoliose. Denk ook aan de groepsleiding op school of dagbesteding of logeeropvang, orthopedagogen bij gedragsproblematiek en fysiotherapeuten en ergotherapeuten voor een nieuwe orthese in de rolstoel. Als de adolescent achttien jaar wordt,

verandert er veel, zowel qua zorg, als op het gebied van dagbesteding, financiën en wonen. Regelmatig valt het zorgvuldig opgebouwde kaartenhuis ineens. Soms willen ouders de kindzorg zelfs helemaal

Over de auteurs

I. Ooms, MA, is docent en promovenda bij Hogeschool Rotterdam (HR)/Erasmus Medisch Centrum (EMC). E: i.ooms@hr.nl Haar promotietraject wordt begeleid door Dr. A. van Staa, lector Transitie in Zorg, HR;

dr. E. Witkamp, lector Zorg om Naasten, HR, en prof. dr. A. van der Heide, hoogleraar Medische besluitvorming en zorg rond het levenseinde, EMC

Trefwoorden:

transitiezorg, ernstige meervoudige beperkingen /EMB, interactie, samenwerking

niet verlaten en vragen zij hun kinderarts of zij niet 'gewoon op de kinderopvang' mogen blijven komen.

We spreken van transitiezorg als de overgang naar volwassenenzorg wordt voorbereid en begeleid en als de adolescent een 'zachte landing' in volwassenenzorg krijgt (Van Staa et al., 2020). In dit artikel beschrijven we de complexe situatie waarin adolescenten met EMB en hun families zich bevinden en hoe dit promotieonderzoek aan de Hogeschool Rotterdam onder de noemer 'Niet loslaten, maar anders vasthouden' een bijdrage wil leveren aan verbeterde transitiezorg.

Hot issue

Zorgprofessionals rapporteren handelingsverlegenheid als het om transitiezorg gaat. Professionals in kindzorg blijven adolescenten soms noodgedwongen (en onbekostigd) op de kinderopvang zien, omdat er geen professionals in

volwassenenzorg te vinden zijn die voor deze bijzondere volwassenen met EMB willen of kunnen zorgen. Zorgprofessionals in volwassenenzorg merken dat de zorg op hun afdeling niet is ingericht op adolescenten met EMB.

Een voorbeeld: een adolescent met een ontwikkelingsleeftijd van twee jaar met zelfverwondend gedrag en angst krijgt in de kind- en jeugdpsychiatrie een behandeling gericht op prikkelregulatie, ouderparticipatie, gegeven door vertrouwde, vaste behandelaren. In de volwassenenpsychiatrie begint een behandeling die meer individueel gericht is, minder ouderparticipatie kent en door wisselende behandelaren. Dit zorgt voor meer stress en gevoelens van onveiligheid en leidt tot agitatie, onbegrepen gedrag en zelfverwonding bij de adolescent. Zowel voor de adolescent als diens ouders, maar ook voor medepatiënten en zorgprofessionals is dit onwenselijk en belemmert dit continuïteit van zorg.

Meestal is transitiezorg erop gericht de adolescent voor te bereiden op zelfstandigheid en het omgaan met de aandoening. Bijvoorbeeld: zelf in gesprek met je zorgprofessional gaan, voor je medicatie zorgen en aan de bel trekken als je gezondheidssituatie verandert. Adolescenten met EMB kunnen dit niet. Omdat de groep mensen met EMB bijzonder heterogeen is, is maatwerk nodig. Naasten blijven hierbij onverminderd belangrijk voor interactie en samenwerking met zorgprofessionals, om te zien wat de adolescent nodig heeft. Zeker als er een heel nieuw zorgnetwerk moet worden ontwikkeld, want voor alle betrokken professionals in kind- en jeugdpsychiatrie moet een equivalent in volwassenenzorg gevonden worden. Ouders blijven vaak noodgedwongen als

intermediair en (case)manager fungeren. Zij kennen hun kind immers als geen ander.

Transitiezorg is momenteel een 'hot issue' in wetenschappelijk onderzoek. Vaak gaat het dan om transitiezorg voor adolescenten met een specifieke aandoening, zoals diabetes mellitus of chronische darmziekten. Hoe deze zorg eruit zou moeten zien bij adolescenten met EMB werd tot voor kort vaak niet onderzocht. Zij vormen weliswaar een kleinere patiëntengroep, maar hun zorgvraag en transitieproces zijn complexer dan die van mensen zonder verstandelijke beperking en 'slechts' één aandoening. Dat maakt het risico

Hoe zorgen we voor een zachte landing voor deze doelgroep?

op onderdiagnostiek of overbehandeling groter, met alle medische, sociale en financiële gevolgen van dien. Juist omdat deze adolescenten zo afhankelijk blijven van zorg van hun naasten, raken verkeerde keuzes niet alleen de adolescent zelf, maar ook hun naasten.

Onderzoeksoopzet

Dit promotieonderzoek richt zich op de interactie en samenwerking tussen naasten (meestal familieleden) en zorgprofessionals, wanneer zij proberen de transitie naar volwassenenzorg zo goed mogelijk vorm te geven.

Eerst is in kaart gebracht welke bevorderende en belemmerende

factoren zorgprofessionals tegenkwamen in de praktijk. Daarna zijn consulten over transitiezorg met zorgprofessionals en families in de spreekkamer opgenomen en geanalyseerd. In de derde deelstudie volgt Ilse Ooms gedurende drie jaar tien gezinnen met een adolescent in de transitieleeftijd. De adolescenten zijn inmiddels achttien of worden dat komend jaar. Dit onderzoek gaat kwantitatieve data over stressbeleving en kwalitatieve data over wensen, behoeften en ervaringen van ouders opleveren.

Twintig zorgprofessionals uit medische kind- en volwassenenzorg deelden in interviews hun ervaringen met transitiezorg voor adolescenten met EMB zoals die tot op heden vorm krijgt. Op basis van de theorie van Flottorp et al. (2013) zijn de door professionals genoemde bevorderende en belemmerende factoren geordend. Ouders hebben deze factoren tijdens een focusgroep becommentarieerd. Hieruit kwam naar voren dat deze patiëntengroep een holistische, familiegerichtte aanpak nodig heeft, van zorgprofessionals met voldoende kennis van specifieke ziektebeelden en communicatie met (veelal) non-verbale adolescenten en hun ouders. Verder benoemden ouders dat zij graag een casemanager zouden hebben. Door belemmeringen in de organisatiestructuur (ingericht in specialismen) en bekostiging van zorg (een warme overdracht wordt slechts voor één zorgprofessional gefinancierd en voor complexe overdrachten is geen extra ruimte) kunnen zorgprofessionals niet altijd transitiezorg leveren zoals zij zouden willen.

Bij de analyse van 24 medische consulten kwam naar voren dat zorgprofessionals relatief weinig tijd (19 procent) van het consult aan

transitiezorg besteedden. Tijdens consulten deden zorgprofessionals hun best om naar families te luisteren, hen actief te laten participeren en met hen samen te werken. Hierbij kan nog verbetering worden geboekt door verdiepende vragen te stellen, families meer regie te geven en de familiale context van de adolescent mee te nemen (Kokorelias et al. (2019).

In veel gesprekken lag de focus op to-dolijsten en informatieoverdracht, waardoor er minder ruimte was voor de emotionele aspecten van transitie en de mogelijke gevolgen van keuzes die ouders moesten maken.

Omdat adolescenten met EMB levenslang afhankelijk blijven van naasten – veelal de ouders – levert het transitieproces verhoogde stress op voor ouders (Schmidt et al., 2020). De in dit onderzoek geïnccludeerde ouders (zowel biologische ouders als adoptieouders, een- en tweeloudergezinnen en samengestelde gezinnen) rapporteren gedurende de transitieperiode allemaal toegenomen stress naarmate de transfer naar volwassenenzorg dichterbij komt. De manier waarop ouders met die stress omgaan, verschilt in hoge mate. Sommige ouders gaan zelf actief aan de slag en zoeken bijvoorbeeld informatie op internet, terwijl anderen eerder verwachten dat professionals hen hierbij ondersteunen. Sommige gezinnen zijn overweldigd door de dagelijkse zorg, terwijl andere gezinnen meer vooruit kunnen kijken en al nadenken over bijvoorbeeld toekomstige woonvoorzieningen of dagbesteding. Vrijwel alle ouders zijn bezorgd of er in de volwassenenzorg zorgprofessionals met affiniteit voor adolescenten met EMB te vinden zullen zijn die de complexe zorg voor hun kind over kunnen nemen.

Aanbevelingen voor de praktijk

Het onderzoek loopt nog, toch kan er al een aantal aanbevelingen aan professionals in de praktijk worden gedaan.

De eerste is bewustwording van de *emotionele lading* van de transitie in zorg. Deze overgang is voor families belastend en stressverhogend. Het helpt ouders om dit te benoemen, hun gevoelens te erkennen en hen gerust te stellen dat je als professional je best gaat doen om continuïteit van zorg te waarborgen.

De tweede aanbeveling is *tijdig starten*. Het kost veel tijd om nieuwe professionals te vinden en alle zaken te organiseren. Zo moet er bijvoorbeeld vóór de veertiende verjaardag al een DigiD voor de adolescent worden aangevraagd. Zorg dat families zich hiervan bewust zijn, zodat zij tijdig kunnen beginnen met plannen en organiseren. Een handig hulpmiddel hierbij is de VinkWijzer, waarop ouders kunnen aanvinken welke stappen zij al gezet hebben en zien wat zij nog moeten regelen.

De derde aanbeveling gaat over het waarborgen van *medisch coördinatorschap*. In kinderzorg is de kinderarts vaak de spin in het medisch web, degene die coördineert en communiceert, bijvoorbeeld bij exacerbaties of opnames. Veel adolescenten worden gezien door een aan een wooninstelling verbonden arts VG. Maar een aan het ziekenhuis verbonden coördinator ontbreekt vaak in volwassenenzorg, waardoor intercollegiaal overleg wordt bemoeilijkt en een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis ontbreekt.

Als vierde wordt zorginstellingen geadviseerd *gestructureerde transitiezorg* op de agenda te zetten. Er zijn nu enorme verschillen tussen zorgprofessionals en

zorginstellingen te zien. Naar eer en geweten wordt geprobeerd passende transitiezorg te leveren. De onlangs verschenen internationale richtlijn (Klein Haneveld et al., 2025) kan hierbij handvatten bieden. Het gaat hier ook om gestructureerde gesprekken over transitie door zorgprofessionals. Neem ouders mee in de tijdslijn (zie ook aanbeveling 2) en breek het ingewikkelde proces op in kleinere, behapbare blokjes. ●

Kernreferenties

- Klein Haneveld, M. J., Świeczkowska, K., Grybek, T., Labunets, K., van Amelsvoort, T. A. M. J., Bedeschi, M. F., Behan, C., Dufke, A., Dupont, J., Gaasterland, C. M. W., Garavelli, L., Helverschou, S. B., McAnallen, S., Mijska-Musa, K. A., van Staa, A., Streată, I., Stumpel, C. T. R. M., Tamburrino, F., Vasseghi, M., Vyshka, K., Wierzbna, J. M., ERN-ITHACA Guideline Working Group, & van Eeghen, A. M. (2025). Transition from children's to adults' healthcare for youth with (genetic) intellectual disabilities: an ERN-ITHACA guideline. *Journal of Intellectual Disability Research*.
- Schmidt, A., Ilango, S. M., McManus, M. A., Rogers, K. K., & White, P. H. (2020). Outcomes of Pediatric to Adult Healthcare Transition Interventions: An Updated Systematic Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 51, 92–107.
- Van Staa, A., Peeters, M., Sattoe, J. (2020). On Your Own Feet: A Practical Framework for Improving Transitional Care and Young People's Self-Management. In: Betz, C., Coyne, I. (eds) *Transition from Pediatric to Adult Healthcare Services for Adolescents and Young Adults with Long-term Conditions*. Springer, Cham.

De volledige literatuurlijst is beschikbaar via www.kaponline.nl