

Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam

Programma Transitie bij jongeren

Titel project

Ervaringen met transitie in zorg van jongeren die zijn overgestapt van het Erasmus MC - Sophia naar de volwassenenzorg

Status LOPEND

Projectleider

Naam: Drs. A.L. van Staa

E-mail adres: a.van.staa@hro.nl

Betrokken praktijkinstelling en contactpersonen

Erasmus MC - Sophia Rotterdam, diverse afdelingen

Naam: Drs. J.M. Latour (zorgonderzoeker Kindergeneeskunde)

E-mailadres: j.latour@erasmusmc.nl

Erasmus MC – afdeling Revalidatie

Naam: Mw. Dr. M. Roebroek (programmameerder Transitieonderzoek ZW Nederland)

E-mailadres: m.roebroek@erasmusmc.nl

Externe financiering

geen

Begin en eindtijd

1 januari 2004 – doorlopend

Soort project (onderzoek/ontwikkeling/implementatie/anders)

Onderzoek uitgevoerd door diverse HBO-V studenten en studenten fysiotherapie, Bachelorstudenten Gezondheidswetenschappen BMG

- in 2004 voor vijf diagnosegroepen (congenitale hartafwijkingen, diabetes mellitus, cystic fibrosis¹, spina bifida, hemofilie)

- in 2006 voor jongeren met reuma

- in 2007 voor jongeren met verstandelijke handicaps

Doelgroep

- Jongeren die recent zijn overgestapt naar de volwassenenzorg (Erasmus MC of elders)
- Ouders van deze jongeren
- Gespecialiseerd verpleegkundigen en kinderartsen betrokken bij (de voorbereiding op) de transitie in zorg (zowel in kinderziekenhuis als in volwassenenzorg)

¹ Bij CF waren de jongeren nog niet overgestapt naar Erasmus MC - Centrumlocatie. Geselecteerd zijn diegenen die op korte termijn gaan overstappen.

Probleem/doel/vraagstelling

Dit onderzoek beoogt de ervaringen van jongeren met verschillende chronische aandoeningen die in het recente verleden zijn overgestapt vanuit het Sophia naar de volwassenenzorg, hun ouders en zorgverleners te inventariseren. Hierbij willen wij het perspectief van de verschillende betrokkenen (jongeren, ouders, hulpverleners) in beeld brengen. Door deze ervaringen te onderzoeken bij mensen met geselecteerde ziektebeelden willen we inzicht krijgen in mogelijke knelpunten en 'best practices' op het gebied van transitie in zorg in Erasmus MC.

Deze gemeenschappelijke VRAAGSTELLING luidt als volgt:

Welke ervaringen zijn er op gedaan door adolescent, ouders en betrokken zorgverleners met de recente overstap van de chronisch zieke adolescent bij verschillende subspecialismen van Erasmus MC - Sophia?

Samenvatting onderzoeksopzet

Het gaat om een *beschrijvend case study onderzoek*. Per diagnosegroep zijn minimaal drie cases bestudeerd. Een 'case' is een jongere die recentelijk is overgestapt van het Sophia naar de volwassenenzorg (zowel binnen als buiten Erasmus MC), behalve bij CF. De cases zijn at random geselecteerd uit een lijst van alle jongeren die recent waren overgestapt.

Binnen elke "case study" zijn verschillende onderzoeksmethoden gehanteerd:

- retrospectief status onderzoek van de betrokken jongere aan de hand van topic lijst (gericht op voorbereiding op de overgang, wijze van overdracht)
- semi-gestructureerd interview met de jongere aan de hand van een topic lijst (gericht op beleving van de zorg en de transitie van zorg)
- semi-gestructureerd interview met (één van) de ouders/verzorgers van de jongere aan de hand van een topic lijst

De topiclijsten zijn door de studenten gezamenlijk ontwikkeld op basis van de literatuur. Waar nodig zijn er enkele ziektespecifieke topics aan toegevoegd. Voor elk ziektebeeld hebben er ook gesprekken plaats gevonden met hulpverleners betrokken bij (de organisatie van) de transitie.

Resultaten

In 2004 zijn 17 volledige cases (bestaande uit ouders en jongere) bestudeerd en in totaal 41 interviews gehouden. 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". Dit kan leiden 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.

In 2006 zijn 3 jongeren met reuma onderzocht, 3 ouders, 3 zorgverleners uit het kinderziekenhuis en 3 uit de volwassenenzorg.

In 2007 worden ervaringen onderzocht van jongeren met meervoudige handicaps (inclusief een verstandelijke beperking) en hun ouders.

Conclusie

Systematische voorbereiding op zelfstandigheid en volwassenheid ontbreekt nog vaak in het Erasmus MC – Sophia, maar er zijn grote verschillen tussen de specialismen. De transitie naar de volwassenenzorg wordt zelden voorbereid en ook de coördinatie ervan en onderlinge communicatie kan verbeterd worden. Jongeren zien minder op tegen de overstap dan hun ouders, maar achteraf gezien is het toch “erg wennen”. Zorgverleners zien veel mogelijkheden voor verbetering.

Het project wordt voortgezet met een onderzoek naar preferenties en competenties van jongeren met een chronische aandoening van 12-19 jaar (project “Op Eigen Benen”).

Producten

- Scripties van HBO-studenten
- Abstract VVKV congres (4 november 2004) *Van Staa AL & Latour JM*. Transitie van adolescenten naar de volwassenenzorg: geen moment maar proces. Pilotstudy in Erasmus MC - Sophia
- Artikel - Staa, AL van (2006). Transitie in zorg. Een hele overstap. *Kind & Ziekenhuis* 28 (1): 4-10.
- Artikel - Staa, AL van (2006). Transitie in zorg. Een hele overstap. *Nieuwsbrief Revalidatie NIP*.
- Artikel - Verhoeven-Wind, L & AL van Staa (2006) Vanzelfsprekend, maar niet vanzelf. Transitie in zorg: ervaringen van adolescenten met Cystic Fibrosis en hun ouders. *Verpleegkunde* 20 (3): 186-195

Kernbegrippen

Jongeren, ouders, chronische aandoeningen, transitie in zorg, kwalitatief onderzoek, casestudy

Datum bijwerken formulier

november 2006