

**De Kenniskring
Transities in zorg**

Waarom jij wel en ik niet?

‘De transitie van meervoudig complex gehandicapten jongeren van kindertzorg naar volwassenenzorg’

**Gabriëlle Bruin
HBO-Verpleegkunde
Hogeschool Rotterdam
Juni 2008
A.L. van Staa
Versie 2**

Voorwoord

Voor mijn opleiding tot HBO-Verpleegkundige aan de Hogeschool Rotterdam te Rotterdam heb ik in het kader van mijn afstuderen een afstudeeropdracht geschreven in opdracht van de Kenniskring Transitie in Zorg. Het onderwerp wat ik onderzocht heb gaat over “De transitie van meervoudig complex gehandicapten jongeren van kinderzorg naar volwassenenzorg.” Dit onderwerp is mij tijdens het schrijven van mijn afstudeeropdracht steeds meer gaan interesseren en daardoor heb ik me ook goed in kunnen leven in de ervaringen van de ouders die ik voor mijn opdracht geïnterviewd heb en hoe het leven met een meervoudig complex beperkt kind eruit ziet.

Door het lezen van deze afstudeeropdracht kan de lezer een kijkje nemen in het leven met een meervoudig complex beperkt kind, de belemmeringen die hierbij komen kijken, de problemen en ervaringen van ouders met de kinderzorg en met de volwassenenzorg en hoe de overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg verloopt.

Ik wil bij deze ook een dankwoord uitspreken naar allereerst de ouders die ik heb mogen interviewen en mij hierbij toelieten in hun leven, enorm bedankt! Zonder jullie had mijn afstudeeropdracht nooit tot stand kunnen komen! Mijn projectleider bij de Kenniskring AnneLoes van Staa voor haar begeleiding en enthousiasme, Dr. Karen de Heus voor het vertrouwen in mij om van deze opdracht iets moois te maken en voor haar begeleiding daarin, André Oosterlee, Kees van der Pijl, Twink Hoeksema en Sander Hilberink voor het helpen zoeken naar ouders, die gevonden zijn! Ook wil ik mijn coach van de Hogeschool Rotterdam, Jannie Haitsma, bedanken voor haar interesse en ondersteuning, Kayleigh en Angélique, jullie waren er altijd om me te helpen en te motiveren en natuurlijk mijn ouders Hans en Lia en mijn broertje Kaj voor de eeuwige steun!

Inhoudsopgave

	Blz.
Voorwoord	2
Samenvatting	4
Inleiding	6
Hoofdstuk 1: Literatuur onderzoek	7
Inleiding	7
1.1 Meervoudig Complex Gehandicapt	7
1.2 Methode van zoeken	9
1.3 Resultaten	10
Conclusie en discussie	17
Hoofdstuk 2: Methode	19
2.1 Kwalitatief onderzoek	19
2.2 Interviews	19
2.3 Werving respondenten	20
2.4 Analyse	20
Hoofdstuk 3: Resultaten	22
3.1 Het leven met een meervoudig complex gehandicapt kind	22
3.2 Transitie	24
3.3 Het verschil tussen kinderzorg en volwassenenzorg	25
3.4 Ervaringen vanuit de kinderzorg	26
3.5 Ervaringen vanuit de volwassenenzorg	28
3.6 De toekomst ten aanzien van de zorg en wensen/aanbevelingen van de ouders	31
Schema 1	33
Schema 2	34
Hoofdstuk 4: Conclusie	35
Hoofdstuk 5: Discussie	37
5.1 Literatuur en interviews	37
5.2 Methode	39
5.3 Aanbevelingen	40
5.4 Reflectie	41
Literatuurlijst	43
Nawoord	45
Bijlage 1: Topiclijst	46
Bijlage 2: Interviewvragen	47
Bijlage 3: Schema van de MCG jongeren	50

Samenvatting

Dit onderzoek gaat over de ervaringen van ouders van meervoudig complex gehandicapten (MCG) jongeren van kindzorg naar volwassenenzorg. De aanleiding van dit onderzoek is dat er momenteel geen structurele overdracht van medische zorg van de kinderarts naar de zorg voor volwassenen is, als de jongeren de leeftijd van 18 jaar bereiken. De medische problematiek van deze jongeren is vaak complex en een goede organisatie van transitie in zorg voor deze groep kwetsbare jongeren wordt steeds dringender. Door dit onderwerp te onderzoeken kan er geïnventariseerd worden hoe deze transitie verloopt, wat ervaringen van ouders met de kindzorg en met de volwassenenzorg zijn (geweest), waar de knelpunten zitten, wat hun wensen/aanbevelingen zijn en waar er verandering of verbetering nodig is.

De vraagstelling voor dit onderzoek is: *“Wat zijn de ervaringen van ouders van meervoudig complex gehandicapten jongeren met de transitie van kindzorg naar volwassenenzorg?”*

Wat betreft de literatuur zijn er weinig tot geen artikelen te vinden over de transitie van MCG jongeren van kindzorg naar volwassenenzorg. Wel is er redelijk wat te vinden over de transitie van verstandelijk en lichamelijk gehandicapten jongeren en uiteindelijk bleken de resultaten uit deze artikelen op veel punten overeen te komen met de resultaten uit de praktijk.

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek waarbij, voor het verzamelen van de gegevens, is gekozen voor semi-gestructureerde interviews. Semi-gestructureerde interviews zijn persoonlijk en geven de respondent de ruimte om zijn mening en gevoel te uiten, maar zorgt er ook voor dat de interviewer altijd de touwtjes in handen houdt. Door middel van een topiclijst zijn de onderwerpen bepaald die tijdens de interviews besproken zullen worden, waarna interviewvragen zijn gevormd.

Uit de interviews met ouders blijkt dat het leven met een MCG kind niet makkelijk is. De zorg is vaak lichamelijk en geestelijk zwaar en ouders moeten overal zelf achteraan, alles zelf regelen en overal voor vechten. De jongeren hebben veel uiteenlopende, vaak complexe, aandoeningen, met name epilepsie en een hoge pijngrens komt bij alle jongeren voor. Drie jongeren wonen thuis bij hun ouders, terwijl twee jongeren buitenshuis wonen. Ouders zien de toekomst van hun kind verschillend in, sommige positief, andere minder positief.

Er heeft bij vier van de vijf jongeren geen of een minimale transitie plaatsgevonden. Veel ouders werd verteld dat ze, zodra hun kind 18 was geworden, niet meer welkom waren in de kindzorg en met klachten maar naar de huisarts moesten. Er hebben vanuit de kinderarts geen voorbereidingen plaatsgevonden op de overstap naar de volwassenenzorg, terwijl ouders hier wel de behoefte aan hadden. Ook werden ouders tijdens de jaren in de kindzorg niet altijd goed begeleid en kregen ze geen overdracht van hun kind mee naar de volwassenenzorg. De kindzorg was wel vertrouwd, maar op sommige verpleegafdelingen wisten de verpleegkundigen niet goed hoe zij met de jongeren en de ouders om moesten gaan.

Over de volwassenenzorg zijn weinig goede dingen te zeggen. De kennis en vaardigheden van specialisten zijn nog minder dan van specialisten in de kindzorg. De

communicatie naar ouders is slecht en ouders missen een duidelijk aanspreekpunt of coördinerend persoon waar ze bij klachten van hun kind naar toe kunnen. Wel waren specialisten behulpzaam, toonden interesse naar de jongeren toe en verliep de samenwerking goed.

Aanbevelingen voor een betere transitie zijn onder andere een duidelijk aanspreekpunt, een geleidelijkere overstap, goede voorbereidingen, een duidelijk overdracht, bijscholing voor specialisten in kindergeneeskunde en volwassenengeneeskunde, betere voorzieningen, een pijninstrument ontwikkelen, een transitiepolikliniek opzetten en meer AVG artsen opleiden in MCG.

Inleiding

Zoals al eerder beschreven in het voorwoord, schrijf ik deze afstudeeropdracht in het kader van mijn afstudeerfase als HBO-Verpleegkundige en in opdracht van de Kenniskring Transitie in Zorg.

Door de verbeterde medische zorg in de afgelopen decennia, zowel in de neonatale periode als de subspecialistische zorg daarna, neemt het aantal meervoudig complex gehandicapte en verstandelijk beperkte kinderen en jongeren in Nederland toe en stijgt hun levensverwachting. Een groep artsen uit de regio Rotterdam liepen tegen het probleem aan dat er voor deze kinderen momenteel geen structurele overdracht van medische zorg van de kinderarts naar de zorg voor volwassenen is, als zij de leeftijd van 18 jaar bereiken. De medische problematiek van deze jongeren is vaak complex en door hun verstandelijke beperkingen is hun positie in de zorg voor volwassenen problematisch. Knelpunten lijken met name het gebrek aan algemene internisten, een coördinerend persoon of algemeen aanspreekpunt en het feit dat de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) nog niet structureel poliklinisch vertegenwoordigd is in (academische) ziekenhuizen (Kenniskring Transitie in Zorg, 2008). Een goede organisatie van transitie in zorg voor deze groep kwetsbare jongeren wordt dus ook steeds dringender. Ook blijkt er nog niet of nauwelijks onderzoek in Nederland gedaan te zijn naar dit specifieke onderwerp.

Omdat het onderzoek gaat over de ervaringen van ouders van zowel de kindzorg (kinderziekenhuis, kinderartsen/specialisten, kinderverpleegkundigen, etc.) als de volwassenenzorg (volwassenenziekenhuis, volwassenenzorg specialisten en volwassenenzorg verpleegkundigen, etc.) is dit onderzoek relevant voor al deze beroepsgroepen. Door als professionals uit de kindzorg en uit de volwassenenzorg wat te doen met de knelpunten, wensen en aanbevelingen (van ouders), kan de kwaliteit van de transitie van meervoudig complex gehandicapten jongeren in de toekomst verbeterd en succesvoller worden.

Door dit onderwerp te onderzoeken kan er geïnventariseerd worden hoe deze transitie verloopt, wat ervaringen van ouders met de kindzorg en met de volwassenenzorg zijn (geweest), zowel positief als minder positief, waar de knelpunten zitten, wat hun wensen en aanbevelingen zijn en waar er verandering of verbetering nodig is.

De vraagstelling van deze afstudeeropdracht is:

“Wat zijn de ervaringen van ouders van meervoudig complex gehandicapten jongeren met de transitie van kindzorg naar volwassenenzorg?”

De volgende deelvragen zijn hier uit voortgekomen:

1. Welke knelpunten ervaren ouders met betrekking tot deze transitie?
2. Wat zijn de wensen van ouders ten aanzien van de zorg?
3. Wat hebben ouders als aanbevelingen voor een succesvolle en/of betere transitie van kindzorg naar volwassenenzorg?

Hoofdstuk 1: Literatuurstudie

Inleiding

De volgende deelvragen zullen tijdens het schrijven van de literatuurstudie duidelijk worden:

1. Wat wordt verstaan onder de term *meervoudig complex gehandicapt*?
2. Wat is er in de literatuur bekend over de transitie in zorg van deze doelgroep?
3. Welke knelpunten ervaren ouders en hulpverleners met betrekking tot de transitie in zorg in de literatuur?
4. Welke suggesties bestaan er voor de verbetering van deze transitie in de literatuur?

Deelvraag 2, 3 en 4 zullen gaan over de bevindingen in de bestaande literatuur. De ervaringen, knelpunten en suggesties voor verbetering van de ouders die voor dit onderzoek geïnterviewd zullen worden kunnen van de bevindingen in de literatuurstudie afwijken. De term meervoudig complex gehandicapt zal hieronder alvast uitgebreid beschreven worden.

1.1 Meervoudig complex gehandicapt

De groep mensen met een meervoudige complexe handicap (MCG), ook wel ernstige meervoudige handicap (EMG) genoemd, is moeilijk te omschrijven.

Naar schatting leven er in Nederland tussen de 10.000 en 12.000 MCG mensen. Ongeveer 1300 van hen wonen thuis, bij hun ouders, 8200 leven in een zorgvoorziening. De overigen gebruiken andere gebruiken een andere woonvorm, meestal een wooninitiatief (Vlaskamp, 2002).

Het EMG Platform, 2008 geeft de volgende omschrijving:

MCGers 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. MCGers hebben ondersteuning nodig bij alle aspecten van het dagelijkse leven gedurende de gehele dag.

Oorzaak

Meestal wordt de meervoudige complexe handicap veroorzaakt door een hersenbeschadiging. De oorzaken kunnen een chromosomale afwijking, infecties, een stofwisselingsziekte of complicaties voor, gedurende of na de zwangerschap zijn. In de meeste gevallen leidt dit niet alleen tot een cognitieve stoornis, maar ook bijkomende (vaak lichamelijke) stoornissen. Cognitieve en bijkomende stoornissen interfereren met elkaar. Dat bepaalt de complexiteit van de handicap. Door de veelheid en de ernst van de beperkingen hebben MCGers weinig tot geen compensatiemogelijkheden (het goedmaken van iets dat te kort schiet of uitgevallen is: Van Dale, 2008). De mogelijkheid van compenseren wordt bepaald door de kwaliteit van

het neurologische systeem. Is iemand ernstig verstandelijk gehandicapt, dan zal deze persoon minder mogelijkheden tot compensatie hebben en daardoor eerder meervoudig complex gehandicapt zijn dan iemand met een lichte verstandelijke handicap.

Sensomotorische en communicatieve beperkingen

Bij benadering heeft drie vierde van de MCGers ernstige motorische beperkingen. Zij zijn immobiel. Wat betekent dat ze niet kunnen lopen en dus altijd in een (elektrische) rolstoel zullen zitten. Ook hebben de meeste van hen ernstige zintuiglijke beperkingen, waarbij ook de prikkelverwerking in de hersenen kan zijn beschadigd. Niet alleen het zien en het horen, maar ook andere zintuigen: de tast, het evenwichtsgevoel, het houding- en bewegingsgevoel, reuk en smaak kunnen beschadigd zijn. Gevolg is dat MCGers ernstige communicatieve beperkingen hebben. MCGers beschikken meestal niet over een actief of passief taalbegrip.

Bijkomende stoornissen

Er is ook een groot aantal bijkomende stoornissen: 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. Zij verschillen van persoon tot persoon. Dit verschil in beperkingen is typerend voor de groep van MCGers.

Kenmerken van meervoudig complex gehandicapte mensen zijn dus:

- (Zeer) ernstige verstandelijk beperkingen
- (Zeer) ernstige sensomotorische beperkingen, welke hebben geleid tot niet of nauwelijks mobiel zijn (zicht-, gehoor-, smaak-, reukbeperkingen, etc.)
- Ernstige belemmeringen in zijn/haar mogelijkheden tot communicatie
- Algemene gezondheidsproblemen (epilepsie, slikproblemen, slaapstoornissen, etc.)

Gebruikte termen

Naast de term Ernstig Meervoudig Gehandicapt gebruiken vooral ouders ook wel de omschrijving Meervoudig Complex Gehandicapt (MCG) of Ernstig Meervoudige Complexe Beperkingen (ECMB). Een tegenwoordig vaak gebruikte omschrijving is mensen met Ernstige Meervoudige Beperkingen (EMB). De misschien wel meest zorgvuldige omschrijving is mensen met Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen (EVMB).

In het Engels wordt vaak de term `profound (intellectual) (and) multiple disabilities´ of `multiple handicapped´ gebruikt. Deze termen heb ik tijdens het zoeken van de literatuur dan ook gebruikt. (EMG Platform, 2008).

1.2 Methode van zoeken

Om meer te weten te komen over de transitie in zorg van meervoudig complex gehandicapte jongeren van de kinderzorg naar de volwassenenzorg en de ervaringen, knelpunten en wensen van hun ouders en hulpverleners hierin, is er naar bestaande literatuur over deze onderwerpen gezocht.

De gevonden literatuur bestaat uit artikelen die via de zoekmachine PubMed en de website Pediatrics – The Official Journal of the American Academy of Pediatrics zijn gevonden. Naast de zoekmachine PubMed en de website van Pediatrics, is er ook gezocht in Cinahl, Invert en Cochrane/DARE. Ook zijn er nog twee artikelen via mijn begeleider verkregen.

Alleen in PubMed en Pediatrics zijn relevante artikelen gevonden. De artikelen gingen niet over meervoudig (complex) gehandicapten jongeren, maar meer over de transitie van chronisch zieke jongeren of jongeren met meerdere lichamelijke handicaps. Omdat er over het onderwerp van deze afstudeeropdracht niets te vinden was, is er besloten om de gevonden artikelen toch te gebruiken, omdat zij helpen een beeld te vormen over de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg bij gehandicapte jongeren.

Er is met de volgende termen gezocht:

1. Transition AND handicapped – 268 artikelen waarvan 3 bruikbare
2. Transition AND multiple AND handicapped – 14 artikelen waarvan 1 bruikbare
3. Transition AND pediatric care – 300 artikelen – geen bruikbare
4. Multiple handicapped – 1645 artikelen – geen bruikbare
5. Transition AND handicapped AND transition AND adolescents – 9 artikelen – geen bruikbare
6. Adolescent AND transition – 3990 – geen bruikbare
7. Adolescent AND transition AND handicapped – 124 artikelen – geen bruikbare
8. Transition AND disability – 403 – geen bruikbare
9. Transition AND intellectual AND disability – 16 artikelen – waarvan 2 bruikbare
10. Transition AND multiple AND disability – 46 artikelen – geen bruikbare

Er is met de volgende termen gezocht op de website van Pediatrics – The Official Journal of the American Academy of Pediatrics:

1. Transition – 1313 artikelen waarvan 3 bruikbare
2. Transition AND disability – 312 artikelen waarvan dezelfde 3 bruikbare artikelen als bij de zoekterm `transition`.

Na deze zoektermen te hebben ingevoerd zijn er elf artikelen geselecteerd, waarvan er uiteindelijk negen relevant waren voor dit literatuur onderzoek. De artikelen zijn geselecteerd op de onderwerpen transitie in zorg van gehandicapte jongeren en de ervaringen met deze transitie van zowel jongeren, als ouders en hulpverleners. Andere onderwerpen van de geselecteerde artikelen waren knelpunten en wensen van deze jongeren, hun ouders en hun hulpverleners uit het kinderziekenhuis wat betreft de transitie.

Er zijn geen artikelen gevonden wat betreft de ervaringen van hulpverleners uit de volwassenenzorg.

De gebruikte artikelen zijn terug te vinden in de literatuurlijst.

1.3 Resultaten

Transitie

Transities in zorg voor lichamelijk en/of verstandelijke gehandicapte jongeren is een steeds vaker opduikend begrip. Door de ontwikkelingen in de gezondheidszorg worden deze jongeren veel ouder dan vroeger en krijgen ze rond hun 18^e verjaardag dus ook te maken met de transitie van adolescent naar jongvolwassene en daarbij de overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg.

Meer dan 90% van de kinderen die tegenwoordig geboren worden met chronische, lichamelijke of verstandelijke handicaps zullen de volwassen leeftijd bereiken. Geschat wordt dat per jaar in Amerika, meer dan 500.000 kinderen met speciale gezondheidszorg hun 18^{de} verjaardag vieren (Scal & Ireland, 2005). In Nederland wordt het aantal kinderen en jongeren met een chronische ziekte geschat op 500.000 (Mokkink e.a., 2007).

Transitie in zorg wordt op verschillende manieren gedefinieerd. Zo zegt Viner (1999) in *the American Society for Adolescent Medicine*: "Transition is the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centered to adult-oriented healthcare" en zeggen Kelly e.a. (2002) dat: "The main goals of transition are to provide high quality, uninterrupted and coordinated healthcare that is patient-centered, age- and developmentally appropriate, flexible, and comprehensive."

Schumacher en Meleis (1994) beschrijven het concept transitie in algemene zin als: "Transities zijn overgangen van de ene levensfase, fysieke of psychische gesteldheid of van de ene sociale rol naar de andere, die het normale leven tijdelijk ontwrichten en om aanpassing vragen."

Aan de hand van deze definities kan gesteld worden dat transitie in zorg veel meer is ingeburgerd in het buitenland dan in Nederland. Transitie in zorg en ziekte is in Nederland voor velen een onduidelijk en onbekend begrip (de Lange & van Staa, 2003).

Schumacher en Meleis onderscheiden in een van hun artikelen vier typen transities:

- ontwikkelingstransities
- situatiegebonden transities
- transities in gezondheid en ziekte
- organisatietransities

In deze literatuurstudie en dit afstudeeronderzoek gaat het om ontwikkelingstransities en transities in gezondheid en ziekte. Ontwikkelingstransities, omdat dit overgangen zijn van levensfase binnen de totale levensloop van een persoon (Schumacher & Meleis, 1994), dus de overgang van adolescentie naar volwassenheid en alles wat hierbij komt kijken en transities in gezondheid en ziekte, omdat het hierbij gaat om veranderingen in patiëntencarrière, overgangen in stadia van ziekte of overgangen tussen verschillende niveaus van zorg (Schumacher & Meleis, 1994). Hierbij gaat het dus om de verandering van behandeling door specialisten in de kinderzorg naar specialisten in de volwassenenzorg. Dit kan een drastische verandering betekenen voor zowel de adolescent als voor zijn ouders.

Transities komen zelden alleen: ze vinden vaak gelijktijdig plaats, of volgen elkaar op. Zo gaan transities in ziekteverloop vaak gepaard met het doormaken van belangrijke levensgebeurtenissen: bijvoorbeeld een verergering van een ziekte ten gevolge van het verlies van een dierbare (Schumacher & Meleis, 1994). Volgens Meleis e.a. (1999) kunnen transities tegelijk oorzaak en gevolg zijn van veranderingen in levensloop, gezondheid, sociale rollen en de omgeving. Ziektetransities hebben vaak over- gangen in zorg tot gevolg. Verlies van gezondheid leidt vaak tot één of meerdere situatiegebonden transities. Het netwerk van sociale relaties komt door de ziekte onder druk te staan en normale rollen kunnen soms niet meer vervuld worden. (Crul & Pool, 2000).

Door van Staa (2004) wordt gesteld dat het bij transitiezorg om meer gaat dan een goede “transfer” van patiënt en dossier. Transitie is een proces over en door de structuren heen. Protocollen en zorgplannen spelen hierin een grote rol, maar belangrijker is het zich te verplaatsen in de situatie van de persoon in transitie. Niet de ziekte, maar het transitieproces van de persoon staat centraal. Dit wordt nog wel eens door menig artsen en verpleegkundigen vergeten, omdat zij denken het altijd beter te weten dan de patiënt, terwijl de patiënt degene is waarom het gaat en zelf de meeste ervaring heeft met zijn gezondheid, ziekte en dus ook transities.

Voor jongeren met een chronische aandoening die de transitie van kinderzorg naar de volwassenenzorg moeten maken, hoef je niet voor elke aandoening een nieuw programma of protocol te ontwikkelen zeggen Betz e.a. (2003). De behoefte aan een goede ondersteuning en voorbereiding op de overstap naar de volwassenenzorg is bij een jongere met diabetes niet anders dan bij een jongere met spina bifida, al zijn er natuurlijk ziektespecifieke aandachtspunten (De Lange & Van Staa, 2003). Dit geldt dus ook voor meervoudig (complex) gehandicapten jongeren onderling. Toch ligt het voor de hand dat de transitie van MCGers anders zal verlopen dan bij jongeren met bijv. alleen een lichamelijke of een verstandelijke handicap. Het is namelijk zo dat hoe complexer de aandoeningen, hoe moeilijker de transitie wordt en hoe acuter er gehandeld moet worden in een (levensbedreigende) situatie, hoe slechter deze transitie verloopt (Binks e.a., 2007).

Ervaringen van jongeren en hun ouders

Door het lezen van de negen geselecteerde artikelen is duidelijk geworden dat jongeren en hun ouders op veel punten de volwassenenzorg tekort vinden schieten.

De jongeren zeggen veel minder aandacht te krijgen van hulpverleners in de volwassenenzorg, vooral wat betreft psychosociale zorg en begrip voor hun situatie en ziekte. In “*A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs*” (American Academy of Pediatrics e.a., 2002) wordt geschreven dat hulpverleners uit de kinderzorg gezien worden als meer toegankelijk voor het stellen van vragen en ondersteuning.

De kinderzorg wordt door jongeren en hun ouders gezien als beter georganiseerd, beter ondersteunend en beter geparticipeerd voor de patiënt en zijn familie dan volwassenenzorg. Het grootste deel van de zorg in de kinderzorg wordt uitgevoerd door een arts of door een kinderkliniek, terwijl ze in de volwassenenzorg vaak gezien worden door tal van verschillende specialisten en er niet een centraal aanspreekpunt voor ze is. Ook vinden de jongeren en hun ouders dat specialisten in de kinderzorg het belangrijk

vinden om een hechte relatie met hen op te bouwen. In de volwassenenzorg daarentegen krijgen ze vaak het idee dat de specialisten niet geïnteresseerd zijn in hun meningen, ervaringen en kennis (Reiss e.a., 2005).

Jongeren en hun ouders beschrijven de relatie met hun kindzorg hulpverleners als speciaal. Dit komt doordat de hulpverleners respect naar de jongeren en hun ouders toonen wat betreft de kennis van hun beperking en de ervaringen hierin (American Academy of Pediatrics e.a., 2002). Ook laten de hulpverleners duidelijk hun bezorgdheid voor de complete ontwikkeling van de jongeren blijken. Ook onderling begrip en vertrouwen zijn onderdeel van de sterke band die jongeren en hun ouders met hun hulpverleners uit de kindzorg hebben.

Zowel jongeren en hun ouders als hulpverleners in de kindzorg beschrijven moeite te hebben met het aangaan van nieuwe, vertrouwelijke relaties met nieuwe, onbekende hulpverleners in de volwassenenzorg. Deze onzekerheid wordt alleen maar groter wanneer hulpverleners in de volwassenenzorg niet bekend zijn met de ziekte en/of beperkingen van de jongeren en de huidige behandeling die ze ontvangen. Ook geven jongeren en hun ouders aan dat deze hulpverleners ze geen ruimte geven om hun kennis te delen en ze dus ook niet behandeld worden als gelijke partners. Jongeren en hun ouders geven aan dat de hulpverleners in de volwassenenzorg weinig kennis hebben over hun ziekte en/of beperking en dat kennis (van hulpverleners in de kindzorg) juist één van de dingen is die, samen met succes van behandeling en zelfstandigheid, bijdragen aan hun kwaliteit van leven.

Bij jongeren met aangeboren afwijkingen zijn er ook vaak bijkomende problemen zoals zenuw afwijkingen, slikproblemen, gewrichtsproblemen, artritis, botontkalking en obstipatie. Dementie en psychische problemen komen vaker voor dan bij gezonde volwassenen. Het herkennen van gezondheidsproblemen, communicatie over hun gezondheid en het begrijpen van de behandeling is voor deze groep jongeren vaak moeilijk (Schrander-Stumpel e.a., 2007). Verzorgers van deze jongeren zijn zich niet altijd bewust van de (bijkomende) gezondheidsproblemen waar deze jongeren mee te maken kunnen krijgen. Kennis van deze problemen en er op bedacht zijn is erg belangrijk in de zorg voor deze jongeren.

Ervaringen van hulpverleners uit de kindzorg

Zorgverleners delen een vergelijkbare mening met ouders en jongeren over het feit dat specialisten in de kindzorg het belangrijk vinden om een hechte relatie met hen op te bouwen en dat ze in de volwassenenzorg vaak het idee krijgen dat specialisten niet geïnteresseerd zijn in hun meningen, ervaringen en kennis. "Wij (hulpverleners in de kindzorg) zijn beter in het zorgen voor deze kinderen en daarom leven ze langer, terwijl in het verleden een volwassenenzorg arts nooit een kind met aangeboren hartafwijkingen zag, omdat ze altijd overleden voordat ze 21 jaar oud werden" (Reiss e.a., 2005).

Een kinderarts zei: "Wij leveren duidelijk veel meer veelomvattende en emotionele ondersteuning aan onze jongvolwassen patiënten dan in het intern medische model" (de volwassenenzorg) (American Academy of Pediatrics e.a., 2002).

Knelpunten van jongeren en hun ouders

Reiss e.a. (2005) omschrijven een aantal knelpunten van transitie in zorg: "Healthcare transition was found to be abrupt with little or no preparation before transfer from pediatric to adult-oriented medicine. In many instances, age rather than indicators of maturity or independence was used as the trigger for transition."

Ook Schrandt-Stumpel e.a. (2007) schrijven: "In childhood, their medical care often is multidisciplinary and coordinated by their pediatrician. These children are at risk to receive inadequate healthcare as they reach adulthood."

Binks e.a. (2007) stellen dat één van de grootste barrières tot een effectieve transitie het onvermogen is van specialisten in de kindergeneeskunde (bijv. kinderartsen) om hun langdurige relaties met patiënten los te laten en hun wantrouwen van de volwasseneneeskunde. Dit resulteert vaak in een gebrek aan planning en een kritische vertraging in gereedheid van transitie. Dit in tegenstelling tot de literatuur, die benadrukt hoe belangrijk het verlaten van de kindergeneeskunde is, omdat kindergeneeskunde hulpverleners misschien niet het best geschikt zijn voor de zorg van jongvolwassenen. Kinderartsen vinden het bijvoorbeeld vaak moeilijk om volwassen onderwerpen te bespreken en zijn misschien onervaren in de omgang met veranderingen van kinderziekten tijdens volwassenheid.

Het volwasseneneeskunde systeem schiet vaak tekort in deskundigheid, specifiek van meerdere chronische aandoeningen bij kinderen en jongeren en heeft zelden multidisciplinaire teams die het centrale punt zijn voor mensen met bijvoorbeeld cerebrale parese en spina bifida. Omdat de zorg en het welzijn van deze kwetsbare jongvolwassenen afhankelijk is van onverstoord toegang tot zorg, is een succesvolle klinische transitie cruciaal.

Schrandt-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 hulpverleners zijn. Toch benadrukken ook zij dat het niet slim is om deze jongvolwassenen in de kindergeneeskunde te blijven behandelen, omdat kindergeneeskunde gericht is op andere onderwerpen dan de volwasseneneeskunde.

De literatuur suggereert dat artsen in de volwasseneneeskunde 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 (Binks e.a., 2007). Uit onderzoek bleek ook dat veel volwasseneneeskunde hulpverleners niet eerder jongvolwassenen met kinderbeperkingen en speciale zorg behoeftes hadden verzorgd en dat dit tekort gebrek aan zelfvertrouwen bezorgde.

Artsen in de volwasseneneeskunde hebben ook de neiging om een compleet verslag te geven tijdens de eerste afspraak met de jongere en zijn ouders, dat onzekerheid, vermoeidheid en frustraties kan opwekken bij de jongvolwassene en zijn ouders. De uitdagingen van transitie worden meer gecompliceerd door slechte communicatie tussen artsen in de volwasseneneeskunde en patiënten. Daarbij richten deze artsen zich vaak teveel op de chronische aandoening en falen om zich te richten op de klacht waarvoor de patiënt een afspraak had. De jongeren hebben aangegeven het erg belangrijk te vinden

om vertrouwen te hebben in hun artsen en dit gevoel van vertrouwen krijgen zij simpelweg niet of nauwelijks van hun specialisten in de volwassenenzorg. Een belangrijk punt hierbij is dat jongeren zich vaak niet serieus genomen voelen als zij het hebben over hun beperking en problemen hierbij.

Jongeren en hun ouders lopen tegen het knelpunt aan dat zij in de volwassenenzorg meerdere hulpverleners 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 onzin 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 (Reiss en Gibson, 2002). Ook voelen ouders zich, na vele jaren van een ondersteunende rol te hebben gespeeld in het leven en de behandeling van hun kind, buitengesloten wanneer hun kind de transitie naar de volwassenenzorg maakt (Reiss e.a., 2005).

Jongeren hebben het gevoel dat als zij de transitie naar de volwassenenzorg maken zij in een medisch stelsel terecht komen dat veelal gericht is op veel oudere volwassenen dan zijzelf. Dat maakt het extra moeilijk om relaties met hun nieuwe behandelaars aan te gaan, omdat zij het gevoel krijgen niet behandeld te worden naar hun leeftijd.

Knelpunten van zorgverleners in de kinderzorg

Hulpverleners uit de kinderzorg klagen over de onderlinge communicatie tussen hen en hulpverleners uit de volwassenenzorg, omdat deze slecht verloopt. Hulpverleners uit de volwassenenzorg begrijpen niet goed hoe het er in de kinderzorg aan toe gaat en hoe kinderzorg specialisten om gaan met jongeren met lichamelijke en/of verstandelijke beperkingen en wat in de zorg voor deze jongeren belangrijk is.

Reiss e.a. (2005) beschrijven dat een grote bezorgdheid van de kinderzorg hulpverleners, het tekort aan communicatie na de overstap naar de volwassenenzorg is. Hulpverleners geven aan dit erg belangrijk te vinden, omdat ze zich interesseren in hoe de jongeren die zij behandeld hebben terecht zijn gekomen en of ze tevreden zijn met de zorg die ze ontvingen. Daarbij geven de meeste zorgverleners ook aan dat zij geen informatie of cursus krijgen over hoe ze de relaties die ze hadden met jongeren en hun ouders netjes kunnen afsluiten. Daardoor was er weinig tijd en aandacht voor het werken met de gevoelens van verlies, boosheid, afstand en vreugde die een deel zijn van grote veranderingen in een waardevolle relatie (Reiss en Gibson, 2002).

Hulpverleners geven aan dat het volwassenenzorg systeem vaak tekort komt in deskundigheid en kennis over de beperkingen van jongeren, waardoor de jongeren minder goed behandeld worden dan in de kinderzorg. Ook vinden ze dat de

hulpverleners in de volwassenenzorg niet genoeg worden opgeleid en bijgeschoold over jongeren met lichamelijke en/of verstandelijke handicaps en de beperkingen waar deze jongeren in hun dagelijks leven mee te maken hebben. Mede hierdoor is het voor deze hulpverleners moeilijk om zich in de situatie van de jongeren in te leven en te begrijpen hoe zij zich voelen. Hulpverleners in de kindzorg gaven hierbij weer aan het moeilijk te vinden om de jongeren zo te zien worstelen om gerespecteerd en begrepen te worden.

Kinderartsen dragen soms de zorg voor patiënten over aan huisartsen, die vaak niet bekend zijn met de speciale zorgproblemen en gemeentelijke diensten die beschikbaar zijn voor deze patiënten. Zodoende dat bij speciale zorgproblemen, de huisartsen vaak de patiënten doorverwijzen naar medische specialisten. Dit kan leiden tot veelvoudige ziekenhuis opnames bij veel verschillende specialisten. Wat weer kan resulteren in een haperende patiëntenzorg, vanwege afwezigheid van centrale coördinatie in zorgmanagement (Gore Olsen & Swigonski, 2004).

Aanbevelingen voor een succesvolle transitie

In de literatuur worden vele aanbevelingen gegeven om de transitie van jongeren met beperkingen van kindzorg naar volwassenenzorg succesvol te laten verlopen. Zo wordt er veel gesproken over een *medical home*, vertaald als medisch huis, een bron van doorgaande, veelomvattende zorg in de woonplaats van de jongere. De zorg is voor alle jongeren met een beperking (en hun ouders) verkrijgbaar, familie gericht, continue, veelomvattend, gecoördineerd, passievol en liefdevol (Kelly e.a., 2002). De kern van een *medical home* is het individueel opgestelde zorgplan gericht op de specifieke vaardigheden en behoeftes van elke jongere. In het plan wordt de gecompliceerdheid van de beperkingen van de jongere, zijn/haar gezinssituatie, medische voorgeschiedenis, opleidingsverwachtingen en opleidingsdoelen weerspiegeld (Kelly e.a., 2002).

Een andere belangrijke aanbeveling is bijscholing voor zowel hulpverleners in de kindzorg, als voor hulpverleners, vooral artsen, in de volwassenenzorg. De onderwerpen die tijdens deze bijscholingen besproken zouden moeten worden zijn transitie van de kindzorg naar de volwassenenzorg, de ontwikkeling en het gedrag van jongeren met beperkingen en onderwerpen waar jongvolwassenen met een beperking mee te maken krijgen zijn ook van belang. Evenals psychische- en gedragsonderwerpen, is ook emotionele steun voor zowel de jongeren als hun ouders belangrijk als onderwerp van bijscholing. Bijscholingen voor internisten en huisartsen zal onderwerpen zoals medisch emotionele en ontwikkelingselementen specifiek gericht op jongvolwassenen moeten bevatten, omdat dit eerst altijd strikte elementen gericht op kinderen waren (Scal, 2002). Scal (2002) zegt ook dat bijscholing voor kinderartsen in opleiding ervoor zorgt om de zorg van jongeren met beperkingen meer familie gericht te maken. Deze bijscholing levert toekomstige kinderartsen de gelegenheid om belangrijke inzichten in de vitale rol van de familie van jongeren met beperkingen te ontwikkelen. Daarbij kan het ook deuren openen naar de oprichting van relaties tussen ouders en artsen. Relaties die, als ze goed worden onderhouden, transities mogelijk kunnen maken.

Gore Olsen & Swigonski (2004) geloven dat er drie transitie competenties zijn die kinderartsen en kinderartsen in opleiding zouden moeten ontwikkelen: 1) met families de toekomst plannen, 2) families met elkaar in contact brengen (inclusief jongeren en jongvolwassenen) om informatie en ervaringen uit te wisselen en 3) praktijken

ontwikkelen die kinderen, jongeren en jongvolwassenen aanmoedigen om verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen zorg. Het is belangrijk om te onthouden dat families deel uitmaken bij het nadenken over de toekomst van hun kind en een positieve houding aannemen over de mogelijkheden van hun kind voor de toekomst.

Tijdens het congres “Transition Revolution: You can make it happen in health care” in 1999 werd reeds aanbevolen dat er garantie moet zijn dat elke individu met beperkingen een hoofdbehandelaar heeft die zorgt voor een gecoördineerd, betaalbaar, gestroomlijnd en veelomvattend zorgprogramma en dat het publiekelijk bewustzijn over het belang van transitie onderwerpen vergroot moest worden (Reiss & Gibson, 2002).

Vroegtijdig beginnen met de voorbereiding op de transitie wordt ook aanbevolen. Het ene artikel zegt dat dit moet gebeuren rond de diagnose van het kind, het andere artikel zegt dat dit moet gebeuren voordat de jongere 14 jaar oud is. Alle auteurs van de artikelen zijn het erover eens dat de voorbereiding op transitie moet gebeuren voor de puberteit. Het kan hierbij handig zijn om een transitieplan te ontwikkelen waarin precies staat welke zorg het kind in de toekomst nodig heeft, wat de wensen van de ouders en de jongeren zijn en hoe zij in de toekomst (dus in de volwassenenzorg) behandeld willen worden. Ook Schrandt-Stumpel e.a. (2007) bevelen aan dat er een transitieplan moet worden geschreven en hulpverleners aangewezen moeten worden die de zorg van de jongeren coördineren. Samenwerking tussen kinderartsen en hulpverleners in de volwassenenzorg is daarbij van groot belang. Ook suggereren zij een transitie polikliniek die erop gericht is om kwaliteitszorg te bezorgen aan jongeren met een verstandelijke beperking of aangeboren afwijking. Zij hebben “The Maastricht Model” opgericht in het Academische Ziekenhuis in Maastricht. Dit is een polikliniek waar jongeren en jongvolwassenen met verstandelijke beperkingen en/of aangeboren afwijkingen komen. Het doel van deze kliniek is om gecoördineerde en gecontinueerde gezondheidszorg te leveren, die gericht is op ontwikkelings- en leeftijdsgeschiedte zorg. Het richt zich ook op verbeterde toegang tot zorg voor jongeren en hun ouders. De transitie naar de volwassenenzorg begint bij het laatste bezoek aan de kinderarts, waar ook een volwassenenzorg arts, gespecialiseerd in verstandelijk beperkte jongeren, bij aanwezig is. Onderwerpen als de medische aspecten van de beperking(en), psychosociale onderwerpen, het volwassen worden, toekomst plannen (bijv. beroep), dagelijkse bezigheden/activiteiten, relaties en seksualiteit komen ter sprake tijdens dit gesprek. Ook is er ruimte voor vragen en het bespreken van problemen van zowel jongeren als hun ouders. Omdat er nog weinig bekend is over “the aging process” van jongvolwassenen met genetische afwijkingen (behalve bij het syndroom van Down) zijn dit soort transitiepoli's erg belangrijk. Reiss & Gibson (2002) bevelen ook aan om de jongeren zoveel mogelijk bij dit hele zorgproces te betrekken, zodat zij een verantwoordelijk lid van het behandelteam worden en hun eigen zorg kunnen coördineren en regisseren.

Buiten het artikel van Schrandt-Stumpel e.a. (2007) zijn er geen andere artikelen gevonden waarin soortgelijke initiatieven voor MCG jongeren worden beschreven. Wel is bekend dat er in het Elkerliek ziekenhuis in Helmond al een aantal jaren een Down 18+ polikliniek bestaat waar de patiënten gedurende een dagdeel grondig worden onderzocht. Nadat thuis een uitgebreide informatielijst is ingevuld, vindt eerst een gesprek met een gedragsdeskundige en daarna met een diëtiste plaats. Daarna volgt een onderzoek bij de KNO-arts en wordt een audiogram gemaakt. Vervolgens wordt bloed afgenomen en tot slot wordt een gesprek gehouden met een arts voor verstandelijk gehandicapten en vindt ook nog een lichamelijk onderzoek plaats. Na

afloop van de onderzoeken wordt tijdens een multidisciplinair overleg een behandelplan geformuleerd dat aan de ouders, behandelaars en de huisarts wordt toegestuurd (Elkerliek ziekenhuis, 2007).

Je vraagt je dan meteen af waarom er wel zo'n polikliniek voor volwassenen met het syndroom van Down is, maar niet voor meervoudig complex gehandicapten (jong)-volwassenen, want met name voor de MCG groep is het enorm belangrijk dat de overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg vloeiend verloopt en dat zowel hulpverleners als ouders weten waar ze aan toe zijn.

Conclusie en discussie

Na het lezen van de geselecteerde artikelen is het duidelijk geworden dat er weinig tot geen literatuur bestaat over de transitie van meervoudig complex gehandicapten jongeren van kinderzorg naar volwassenenzorg. Het enige artikel dat hier wel over gaat is het artikel van Schrandt-Stumpel e.a., 2007 "Healthcare Transition in Persons With Intellectual Disabilities: General Issues, the Maastricht Model, and Prader-Willi Syndrome." Er is wel genoeg literatuur te vinden over jongeren met meerdere lichamelijke of chronische beperkingen, die dus ook zelf mee kunnen praten en denken over hun behoeftes en wensen in de zorg. Helaas is dit echter niet de groep jongeren waar deze afstudeeropdracht over gaat. Toch is het door het lezen van artikelen duidelijk geworden wat de algemene knelpunten zijn bij transities van jongeren met beperkingen, wat de knelpunten van jongeren, hun ouders en hun hulpverleners uit de kinderzorg zijn en wat de wensen van deze groepen mensen zijn wat betreft de overstap naar de volwassenenzorg. Ook worden in bijna alle artikelen die gevonden zijn aanbevelingen gedaan voor een zo optimaal mogelijke transitie.

Uit de literatuur blijkt dat de overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg voor voornamelijk chronisch zieke jongeren en lichamelijk beperkte jongeren niet soepel verloopt. De jongeren en hun ouders worden vaak in de volwassenenzorg van het kastje naar de muur gestuurd en hebben niet direct een hoofdbehandelaar die de zorg coördineert, hun voorgeschiedenis kent en hen de behandeling kan geven die ze verdienen. De volwassenenzorg blijkt in veel gevallen niet flexibel te zijn en de communicatie tussen specialisten uit de kinderzorg en specialisten uit de volwassenenzorg verloopt vaak uitermate slecht. Dit brengt bij zowel jongeren als hun ouders en hulpverleners (uit de kinderzorg) veel frustraties met zich mee. Jongeren voelen zich niet begrepen en gerespecteerd en krijgen het gevoel vaak hun hele levensverhaal en de daarbij horende problemen opnieuw te moeten vertellen als zij de overstap naar volwassenenzorg maken. Zowel jongeren en hun ouders als specialisten uit de kinderzorg hebben niet altijd vertrouwen in de specialisten uit de volwassenenzorg en stellen de overstap liever zo lang mogelijk uit. Gevolg hiervan is dat de specialisten uit de kinderzorg niet goed weten hoe zij met volwassen elementen zoals seksuele relaties, werk, toekomst plannen etc. van deze jongeren om moeten gaan. Dit komt de zorg niet ten goede. Ook blijkt dat specialisten in de volwassenenzorg veelal weinig kennis hebben van de vaak meerdere chronische of lichamelijke beperkingen van de jongeren.

Er wordt aanbevolen dat de hulpverleners in de volwassenenzorg (ook arts-assistenten) bijscholingen moeten gaan volgen waarin zij leren over jongeren met (meerdere) chronische, lichamelijke en verstandelijke beperkingen.

Ook wordt het aanbevolen om vroegtijdig het transitieproces in gang te laten zetten en flexibel te zijn. De meningen zijn echter verdeeld wanneer dit plaats moet vinden. De

een zegt bij diagnose, de ander voor de leeftijd van 14 jaar. Ook wordt er aanbevolen om een transitieplan te ontwikkelen waarin de benodigdheden voor de toekomst van de jongeren beschreven staan. Een transitiepolikliniek kan ook bevorderend zijn voor de overstap naar de volwassenenzorg.

Uit de artikelen blijkt dat de overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg voor jongeren met beperkingen zeker niet altijd vlekkeloos verloopt. Als je weet dat gezonde jongeren en jongvolwassenen vaak al tegen dingen aanlopen bij het volwassen worden, kan je wel indenken hoe moeilijk dit is als je ook nog eens één of meerdere lichamelijke en/of verstandelijke beperkingen hebt. De verwachting is daarom dat MCGers met veel problemen te maken zullen krijgen als zij de overstap naar de volwassenenzorg maken, omdat zij een nóg ingewikkeldere gezondheidstoestand hebben en niet voor zichzelf kunnen zorgen, opkomen en zichzelf niet kunnen uitten. Daarom zijn op basis van de literatuur studie de volgende vragen geformuleerd:

- Hoe het is om een MCG kind te hebben
- Wat de belemmeringen bij het hebben van een MCG kind zijn
- Wat voor bezigheden het kind dagelijks heeft
- Hoe ouders de transitie naar de volwassenenzorg hebben ervaren
- Hoe ouders denken over de kinderzorg
- Hoe ouders denken over de volwassenenzorg
- Wat de knelpunten bij de kinderzorg, volwassenenzorg en de transitie waren
- Hoe zij de toekomst van hun kind zien
- Wat hun wensen voor de toekomst van hun kind zijn
- Of zij nog aanbevelingen hebben voor een succesvolle transitie

Deze vragen zullen terug komen in de interviewvragen en topiclijst.

Hoofdstuk 2: Methode

In dit hoofdstuk zal onder andere worden ingegaan op het onderzoeksdesign, de onderzoeksmethode, de werving en selectie van de respondenten en de data-analyse.

2.1 Kwalitatief onderzoek

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek en zal tussen de maanden februari 2008 en juli 2008 worden uitgevoerd en beschreven. Het betreft een pilot-onderzoek, omdat er nog niet eerder iemand is geweest die dit onderwerp via de Kenniskring Transitie in Zorg onderzocht heeft.

Kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen van betrouwbare informatie over wat er leeft onder een bepaalde doelgroep, de ouders in dit geval en waarom. Deze vorm van onderzoek geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de doelgroep. Het gaat in op het waarom van heersende meningen en bepaalde gedragingen. Ook kan kwalitatief onderzoek goed worden ingezet om de doelgroep zelf te laten meedenken over bepaalde onderwerpen.

Kwalitatief onderzoek biedt de volgende voordelen:

- de mogelijkheid om door te vragen;
- de mogelijkheid om de vraagstelling en de methodiek tijdens de looptijd van het onderzoek bij te sturen aan de hand van reeds behaalde resultaten;
- de mogelijkheid voor de opdrachtgever om mee te kijken en hierdoor snel een beeld te krijgen van wat er leeft onder de onderzoeksgroepen.

(Right Marktonderzoek, 2008)

Om de validiteit van het onderzoek te vergroten heeft er tijdens het onderzoek constant overleg plaatsgevonden tussen de onderzoeker, de projectleider en de opdrachtgever. Na het zoeken van de literatuur in de literatuurstudie, zijn er aan de hand van de topiclijst interviewvragen gevormd. Ook al deze onderdelen zijn eerst nagekeken door de projectleider en de opdrachtgever voor er verder werd gegaan met het onderzoek. De betrouwbaarheid van het onderzoek is vergroot door de interviews, na toestemming van de respondenten, op te nemen met een MP3 speler.

2.2 Interviews

Voor dit onderzoek zijn de ouders van een meervoudig complex gehandicapt kind geïnterviewd. Omdat het niet mogelijk was om de jongeren zelf te interviewen, zijn de ouders als "proxy" gebruikt. Een proxy is iemand die gebruikt wordt als vervanging van iemand anders, die bijvoorbeeld niet in staat is geïnterviewd te worden. Een proxy is iemand die het dichtst bij de persoon waar het om draait staat, in dit geval dus de ouders van de meervoudig complex gehandicapten jongeren.

Voor de onderzoeksmethode is er gekozen voor interviews, omdat hierdoor veel meer informatie geworven kan worden, dan door bijvoorbeeld een enquête en omdat de interviewer als het ware een kijkje kan nemen in het privé leven van de respondent. Hierdoor krijg je een sterk beeld van een bepaald onderwerp of een bepaalde mening.

Door het invullen van een enquête heb je veel minder contact met de respondent en kan de respondent veel minder zijn gevoel uiten.

De interviews zijn semigestructureerd, dat wil zeggen dat de respondent alle ruimte heeft om zijn verhaal te vertellen, maar dat de interviewer wel de touwtjes in handen houdt en ook bepaalde, van tevoren vastgestelde, onderwerpen ter sprake zal brengen. De interviews hebben variërend van een half uur tot twee uur en twintig minuten in beslag genomen en zijn bij de ouders thuis afgenomen.

Ook de resultaten van de literatuurstudie zullen gebruikt worden om dit onderzoek vorm te geven.

2.3 Werving respondenten

De werving van ouders van meervoudig complex gehandicapten jongeren was niet eenvoudig. Er is op een groot aantal manieren gezocht naar ouders om mee te werken aan dit onderzoek, maar helaas hebben niet veel ouders op de diverse oproepen gereageerd. De (ouder)organisaties die zijn benaderd waren de BOSK: Vereniging van en voor ouders van gehandicapte kinderen en (jong-) volwassenen met een handicap, Ernstig Meervoudig Gehandicapten Platform (EMG), Meervoudig Complex Gehandicapten Netwerk (MCG), Philadelphia Support, Nursing: Tijdschrift voor verpleegkundigen, Bijzijn:Tijdschrift voor Verpleegkundigen en Verzorgenden, Stichting Ipse voor gehandicapten, de Gehandicapten startpagina, Prinsenchurch: Zorg en dienstverlening voor mensen met een handicap en de Bruggen: Zorg en dienstverlening. De oproep is in zowel de nieuwsbrief van het EMG platform als de nieuwsbrief van het MCG Netwerk geplaatst en er zijn vanuit PhiladelphiaSupport, oudervereniging EMG en de BOSK, afdeling Rotterdam, e-mails naar ouders gestuurd waar uiteindelijk acht reacties op zijn gekomen. Drie daarvan waren niet bruikbaar, omdat het kind geen MCGer was of omdat zij (nog) niet te maken hadden gehad met de transitie van de kindzorg naar de volwassenenzorg. Uiteindelijk zijn er zeven ouders (waarvan twee keer twee ouders tegelijk) geselecteerd die geschikt waren voor dit onderzoek en hebben er vijf interviews plaatsgevonden. De leeftijden van de ouders lagen tussen de 45 en 65 jaar, waarvan vier vrouwen en drie mannen. De ouders woonden verspreid over Nederland en zijn thuis geïnterviewd. Om beter begrip en contact te krijgen met de ouders en hun verhaal hebben alle geïnterviewde ouders foto's van hun kind laten zien en hebben er ook twee ontmoetingen met de jongeren plaatsgevonden.

In bijlage 3 is een schema opgenomen waarin de MCG jongeren, door middel van schuilnamen, beschreven staan.

2.4 Analyse

De interviews zijn geanalyseerd volgens de principes van kwalitatief analyseren, zoals beschreven door Boeije, 2005. In deze principes staat beschreven hoe de gegevens die tijdens de interviews verkregen zijn, verwerkt kunnen worden om uiteindelijk de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden.

De interviews zijn, zoals al eerder genoemd, met een MP3 speler opgenomen, waarna de transcripten letterlijk zijn uitgetypt. Vervolgens is er gezocht naar woorden (codes) die een stuk tekst samen konden vatten. Op die manier werden de antwoorden van de respondenten in thema's geordend en konden duidelijke verschillen en overeenkomsten ontdekt worden.

Codering

Coderen, of het zoeken naar codes (woorden), is het verwerken van onderzoeksgegevens ten behoeve van de analyse. Er zijn verschillende manieren om te coderen, namelijk open coderen, axiaal coderen, selectief coderen en thematisch coderen. Codes zijn een samenvattende notatie voor een stukje tekst, waarin de betekenis van het fragment wordt uitgedrukt. Stukjes tekst worden gemarkeerd en krijgen een samenvattende naam waaronder ze worden opgeborgen.

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van thematisch coderen. Bij thematisch coderen zijn van tevoren thema's bepaald die tijdens bijvoorbeeld een interview besproken zullen worden. Dit kan door middel van een topiclijst. De resultaten kunnen dan ook weer gesorteerd worden onder diezelfde topics. Tijdens het coderen is er gezocht naar overeenkomsten en verschillen tussen de antwoorden van de respondenten, om er vervolgens een samenvatting van te kunnen maken. Ook is er gekeken naar mogelijke verklaringen van de verschillen en overeenkomsten. Deze resultaten zullen uitgebreid aan bod komen in het volgende hoofdstuk.

In Bijlage 1 is de topiclijst terug te vinden.

Hoofdstuk 3: Resultaten

3.1 Het leven met een meervoudig complex gehandicapt kind

Het leven met een meervoudig complex gehandicapt (MCG) kind wordt door ouders als *“niet gemakkelijk”* ervaren. Veel ouders wisten bij de geboorte niet dat hun kind gehandicapt was, omdat alles er goed en gezond uitzag en er geen tekenen waren van een lichamelijke of verstandelijke beperking. Pas toen het kind een paar maanden oud was begonnen zich verschijnselen te vertonen die duiden op een handicap. Dat was erg schrikken voor de ouders en een onzekere tijd brak aan met veel vragen en onduidelijkheden. Ze wisten niet wat er aan de hand was met hun kind en wat de aandoeningen en verschijnselen allemaal inhielden en dat was, vooral in het begin, erg moeilijk. Wel zeggen ze dat ze erin mee groeiden, dat ze steeds meer te weten kwamen en dat ze het beetje bij beetje konden verwerken. Zoals de moeder van Justin het verwoordt: *“We zijn door schade en schande wijs geworden.”* Alle ouders zijn het erover eens dat je overal zelf achteraan moet, overal voor moet vechten, met veel tegenslagen te maken krijgt, altijd door een diep dal moet, soms zelfs moet smeken om iets voor elkaar te krijgen en dat je niks voor niks krijgt. *“Jouw lot ligt in de handen van simpele medeburgers en als die een goede bui hebben nou dan gaat het goed en hebben ze er geen zin in, nou dan blijft jouw brief op het bureau liggen en dan kun je er eindeloos over telefoneren en daar raak ik gefrustreerd van”* zegt de moeder van Rosie. Het ligt er wel aan hoe je je opstelt want je kunt er zoals de moeder van Rosie weer zegt: *“Zwart mee omgaan en je kunt er wit mee omgaan.”*

Gelukkig wordt de zorg al iets beter dan vroeger, want toen waren er geen aanpassingen, geen loopstoelen en geen staplanken en moesten ouders alles zelf maken. Ook komen er steeds meer organisaties en ouderverenigingen die ouders met een gehandicapt kind kunnen ondersteunen en worden ouders steeds mondiger en actiever in het opzetten van goede zorg en woonvoorzieningen van hun kind.

De kinderen van de ouders die geïnterviewd zijn hebben veel uiteenlopende ziektebeelden. Deze en andere gegevens van de jongeren worden in bijlage 3 uitgebreid beschreven. De jongeren werden door hun ouders omschreven als *“altijd vrolijk”* en hadden allemaal een zeer hoge pijngrens, wat vaak door hun begeleiders, verzorgers en artsen niet werd opgemerkt. Drie van de vijf jongeren wonen nog thuis bij hun ouders en gaan af en toe naar een logeershuis. Een jongere woont sinds haar dertiende in een woonvorm, omdat dat op dat moment de beste oplossing was voor de fysiek zware zorg en de dreigende wachtlijsten en een ander woont sinds vijf jaar in een kleinschalig wooninitiatief dat is opgezet door haar ouders. Bij de vraag of er bij de ouders een soort last van hun schouders is gevallen nadat hun kind buitenshuis is gaan wonen, zegt de vader van Rosie dat *“er een stukje zorg van je is overgenomen, maar dat je het niet kan loslaten.”* Zijn vrouw vult hem aan en zegt: *“Ik ga haar gewoon anders beetpakken, maar loslaten doe ik d'r nooit. Zo lang ik m'n verstand heb, laat ik geen van m'n kinderen los.”*

De meeste ouders vinden de zorg voor een MCGer op bepaalde momenten behoorlijk zwaar, zowel geestelijk als lichamelijk. Omdat ze hun kinderen overal bij moeten helpen (wassen, aankleden, eten geven, verschonen, etc.) is de zorg vermoeiend en confronterend, maar het is *“nooit té zwaar geweest.”* Ook is het zwaar omdat je van alles moet regelen; van thuiszorg tot het logeershuis. Toen werd gevraagd aan de ouders of zij met belemmeringen te maken hebben in het dagelijks leven werd vooral de volledige zorg voor hun kind genoemd. Niet dat de ouders niet voor hun kind willen zorgen, integendeel, maar door hun beperkte kind kunnen ze *“nooit zomaar een huis of een auto*

kopen of op vakantie gaan.” Als je dat toch wil moet je zorgen voor een goede oppas en dat durft ook niet iedereen aan. Er moet met van alles rekening gehouden worden, zelfs bij het op visite gaan van familie. Zoals de moeder van Rosie het omschreef: *“Je moet alles plannen, altijd je eigen spullen meenemen, van luiers tot bekers. Je zorgt eigenlijk altijd voor een baby, maar dan een van 55 kilo.”* Een andere ouder zei dat zij altijd eerst moet uitzoeken of datgene waar ze heen wil gaan wel de beschikking heeft over een lift of maximaal twee trappen hoog, omdat haar zoon niet meer dan twee trappen kan lopen. Ook het altijd maar alles zelf moeten regelen en overal zelf achteraan moeten wordt als een belemmering ervaren. *“Je moet drammen, overtuigen en aandacht vragen om iets voor elkaar te krijgen. De pijn van die onmacht en onrecht blijft.”*

Alle jongeren gaan vijf dagen per week naar een vorm van dagbesteding. Dit loopt uiteen van een zorgboerderij tot een activiteitenprogramma waarbij ze buiten zijn bij dieren, “koken”, snoezelen, paardrijden of zwemmen. Drie van de vijf gezinnen hebben een Persoonsgebonden Budget (PGB), de ouders van Rosie hebben het gehad, maar toen hun dochter uit huis ging zijn ze hiermee gestopt en de ouders van Fleur hebben nooit een PGB gehad, waar ze achteraf spijt van hebben gehad. Haar vader zegt: *“Ik vind dat er een tweedeling in de wereld is tussen mensen met een PGB en mensen die in natura verstrekking krijgen. De mensen die een PGB hebben, hebben nog wat grip, die kunnen nog wat sturen en volgens mij hebben ze ook een groter budget als de mensen die in natura zorg krijgen en daar met name vind ik dus dat het oneerlijk verdeeld is soms.”*

De gezondheidstoestand van de meeste jongeren is momenteel stabiel. De een gaat iets achteruit qua conditie, wordt sneller moe of wordt passiever in haar bewegingsmogelijkheden, terwijl de ander juist weerbaarder en wat sterker is geworden. Vanaf de geboorte zijn alle jongeren onder behandeling geweest van de kinderarts en voor lange tijd ook allemaal bij de revalidatiearts. Verder verschilt het per jongere door wie ze nog meer behandeld zijn tijdens zowel hun jaren als kind, als hun jaren als jongvolwassene. Dit loopt uiteen van de neuroloog, internist, endocrinoloog, longarts en KNO arts tot de cardioloog, oogarts, orthopeed, uroloog, ergotherapeut en speciaal tandheelkundig specialist.

Toen ouders werd gevraagd hoe zij de toekomst van hun kind zien werd daar verschillend op gereageerd. De reacties van de ouders verschilden met name door het feit of hun kind nog thuis woonde of al buitenshuis. Twee ouders, waarvan het kind nog thuiswonend was, zagen het voor zich dat hun kind in de toekomst, een woonvorm, gezinsvervangend tehuis (GVT) of iets dergelijks terecht zou komen. De ouders realiseren zich maar al te goed dat ook zij zelf ouder worden en dus vooruit moeten kijken wat betreft de toekomst van hun kind. Een andere ouder dacht daar eerst hetzelfde over, maar nu sinds een jaar bekend is geworden dat haar zoon het hart van een man van tachtig heeft, hebben zij en haar man besloten om hun zoon thuis te houden en alleen af en toe te laten logeren in een logeershuis. De ouders van Rosie zeggen: *“Niet zo ver vooruit te kijken, niks tegen te kunnen houden en te laten komen wat komen gaat,”* terwijl de vader van Fleur *“de toekomst niet rooskleurig inziet,”* omdat *“haar mogelijkheden steeds minder worden en er steeds minder qua voorzieningen en zorg komt door bezuinigingen.”* Ook aan deze uitspraak kan je merken dat het hebben van een MCGer en de zorg die daar bij komt kijken erg confronterend, beangstigend en onzeker is. Hij vertelt het soms moeilijk te vinden om de lol bij zijn dochter te ontdekken. Natuurlijk heeft zij ook wel eens plezier, maar dat zit hem in persoonlijke aandacht en die kan zij helaas niet 24 uur lang 1 op 1 krijgen, omdat daar simpelweg het personeel

en de tijd niet voor is. Hij zegt daarbij dat het in de meeste gevallen erg moeilijk voor ouders is om hun kind te zien overlijden voordat ze zelf zijn overleden, maar dat het in hun geval precies andersom is en dat zij daarom ook bewust een niet reanimeren beleid hebben vastgesteld, omdat ze vinden dat er niets wordt toegevoegd voor hun dochter om nog langer door te leven. Hij zegt dat niet te zien zitten en de natuur zijn gang wil laten gaan en dat zal respecteren. Hij is zich er zeer bewust van dat hij en zijn vrouw daarin erg afwijken van veel andere ouders, maar hij schaamt zich er zeer zeker niet voor en ze hebben er uitgebreid over gesproken. *“Op een gegeven moment ben je moe en is het niet meer haalbaar om tegen de negatieve dingen te vechten en dat is niet leuk voor ons en voor onze dochter al helemaal niet.”* Dit fragment laat zien hoe confronterend en moeilijk het kan zijn om eerlijk naar het leven van en met je kind te kijken en met welke dilemma's ouders van MCGers worstelen.

3.2 Transitie

Over het verloop van de transitie van kinderopvang naar volwassenenzorg hebben de geïnterviewde ouders heel wat te vertellen. Bij één van de vijf jongeren heeft een volledige transitie plaatsgevonden, bij één een minimale transitie en bij de overgebleven drie geen transitie. De vier jongeren waar een minimale tot geen transitie heeft plaatsgevonden waren 18 of 19 jaar toen de kinderarts tegen de ouders zei dat ze nu de volwassen leeftijd hadden bereikt en dus maar met de problemen en klachten van hun kind naar de huisarts moesten gaan. Zij hadden geen idee naar welke specialist ze de jongeren konden doorverwijzen, omdat ze zo'n complexe problematiek hebben. Afspraken vanuit de kinderopvang vervielen, ouders kregen het idee dat de kinderarts van ze af wilde, er werd gezegd dat de jongeren geen maandelijkse controles bij specialisten meer nodig hadden en noem maar op. Deze ouders pikten dit niet en vroegen de kinderarts of het echt niet nodig was dat ze werden doorverwezen naar een specialist in de volwassenenzorg of dat ze nog op een maandelijkse controle moesten komen, maar dit werd simpelweg weggewaaid met *“ga maar naar de huisarts.”* De ouders konden er dus weinig aan doen. Hun kind was nu eenmaal 18 jaar geworden en was dus, in de ogen van de artsen, volwassen. *“De transitie overkomt je, daar sta je helemaal niet bij stil.”* De ouders van Rosie zeiden echter het volgende over de situatie van hun dochter: *“Ik heb nooit bewust iets afgesloten en ik zou ook net wat ik zeg, dat was een hele fijne kinderarts en ja we hadden het ook allemaal redelijk op de rit staan, ja bloedonderzoeken in verband met medicijnen kan ook via de huisarts. Het is zonde van m'n tijd. Ik had er niet echt behoefte aan.”* Zij hadden dus geen moeite met hoe de transitie verlopen was. Andere ouders werd beloofd dat hun kinderarts voor een collega in de volwassenenzorg zou zorgen, maar kwam deze belofte echter nooit na. De vader van Fleur, waarbij de transitie van hun dochter naar de volwassenenzorg wel had plaatsgevonden, zei daar *“eigenlijk niet echt over te klagen”* te hebben. De transitie is dankzij haar toenmalige neuroloog en revalidatiearts geleidelijk aan verlopen vanaf het moment dat hun dochter naar een woonvorm ging op haar dertiende. Opvallend is dus dat die transitie wel goed en geleidelijk is verlopen en ook op een veel eerdere leeftijd heeft plaatsgevonden dan bij de andere kinderen. Uit de interviews is gebleken dat huisartsen in de meeste gevallen wel worden aangesteld als hoofdbehandelaar zodra de jongeren de volwassen leeftijd bereiken, terwijl zij hier eigenlijk helemaal niet altijd de geschikte persoon voor zijn. De huisarts heeft *“te weinig kennis om gehandicapten kinderen en jongvolwassenen te behandelen, heeft er niet zoveel kijk op en kan niet goed inschatten hoe mijn zoon is,”* zei de moeder van Sean. De moeder van Claire zei wel blij te zijn met het feit dat ze de huisarts altijd kon bellen als er vragen of problemen waren, maar dat hij er wel van moet uitgaan wat

zij vertellen over hun dochter en hij dus niet altijd weet wat hij ermee aanmoet. De ouders van Rosie vertelden dat hun huisarts *“nooit gelijk zijn mening gaf”* en hen eerst vroeg wat zij dachten dat er aan de hand was, zodat ze *“samen tot een oplossing konden komen.”* Ook hier dus weer zeer verschillende reacties.

Om de overstap naar de volwassenenzorg goed en soepel te laten verlopen zijn de juiste voorbereidingen nodig. Toch wordt hier door (kinder) artsen in de kindzorg weinig aandacht aan besteed. Geen van de ouders zijn door hun kinderarts voorbereid op de volwassenenzorg. Ze wisten dus totaal niet wat de volwassenenzorg inhield en wat hen te wachten stond, mochten ze er voor een behandeling heen moeten gaan. De moeder van Sean vertelde haar kinderarts te hebben gevraagd haar en haar zoon voor te bereiden op de volwassenenzorg, maar dat ze dat *“niet nodig vond.”* De moeder van Claire gaf aan geen behoefte te hebben gehad aan voorbereidingen, maar dat ze wel vond dat ze door de kinderarts doorgestuurd zouden moeten worden naar een andere arts (in de volwassenenzorg). Ook zei ze: *“De kinderarts heeft wel gezegd dat ze tot haar 19^{de} kon blijven, maar daarna zijn er geen voorbereidingen geweest op de overstap naar de volwassenenzorg, er werd weer gezegd dat we met klachten naar de huisarts moesten.”* Als je kijkt naar het feit dat er maar bij één van de vijf jongeren een volledige transitie heeft plaatsgevonden, sta je er niet van te kijken dat er bij geen van de jongeren voorbereidingen op de overstap naar de volwassenenzorg geweest zijn. De ouders geven dus zeker wel aan voorbereid te willen worden, maar dit wordt kennelijk als niet belangrijk ervaren door hun (kinder) artsen.

Vorbereidingen zouden dus kunnen bijdragen aan een goede en soepele transitie naar de volwassenenzorg, maar ook een goede overdracht met daarin de voorgeschiedenis van de jongere is van groot belang. De ouders werd gevraagd of het dossier van hun kind door de (kinder) artsen uit de kindzorg is overgedragen naar de volwassenenzorg. Ook hier weer veel gelijke reacties. *“We hebben heel veel zelf moeten vertellen,”* *“De voorgeschiedenis hebben we nooit met hem besproken.”* Veel ouders zijn er niet eens zeker van of het dossier van hun kind vanuit de volwassenenzorg überhaupt is overgedragen en opgestuurd naar de volwassenenzorg. *“Ik denk dat het beter is als ze weten wat hij allemaal heeft meegemaakt. Dat ze dan niet zo gauw op handelen overgaan, maar of ze het weten, dat weet ik niet.”* De vader van Fleur benadrukt wel dat het belangrijk is om niet een heel uitgebreid verhaal over je kind te vertellen tijdens (de eerste) afspraken in de volwassenenzorg: *“Bij elke specialist, voor zover ik weet, hebben we bij de start van elke specialist of waar we voor een second opinion zijn gekomen, wordt je eigenlijk altijd gevraagd van vertel eens wat over haar, hoe is ze, wat is het probleem. En ja daarin proberen wij altijd het verhaal zo beknopt, maar compleet mogelijk, objectief te brengen. Met name objectief. Geen zeur verhaal van gaan maken, want dan wordt er niet meer naar je geluisterd en daar moet je voor waken hoor!”* Vaak is het ook lastig om het dossier door te sturen en over te dragen aan één bepaald specialist, omdat zowel de (kinder) artsen uit de volwassenenzorg als de ouders niet goed weten naar wie ze toe moeten met klachten. Het zou dan een logische keuze zijn om het dossier in ieder geval door te sturen en over te dragen aan de huisarts, zodat hij het eventueel weer door kan sturen naar een specialist in de volwassenenzorg, maar ook dit is niet altijd gebeurd. *“Ik vermoed ook dat de specialisten waar onze dochter kwam, dat die niet altijd alles overdroegen aan de huisarts.”*

3.3 Het verschil tussen de kindzorg en de volwassenenzorg

Er zijn volgens de geïnterviewde ouders nogal wat verschillen tussen de kindzorg en de volwassenenzorg. In de kindzorg kijken specialisten breed, je kan er met heel veel vragen terecht en ze kunnen de algehele situatie behandelen. De moeder van Claire zei:

“Als je iets vermoed of denkt dit gaat niet goed kan je het even laten nakijken door de kinderarts.” Ook als er iets nieuws is op bijvoorbeeld medicijngebeid of als er iets veranderd dan ziet de kinderarts dat gelijk. De moeder van Justin zei echter dat in de kinderezorg *“brandjes worden geblust en alleen de symptomen worden bestreden.”* Kinderspecialisten hebben volgens de ouders wel meer aandacht, tijd en geduld met MCGers en luisteren beter dan volwassenenzorg specialisten. *“Kinderartsen hebben echt wat met de kinderen en volwassenenzorg specialisten niet.” “Kinderartsen kunnen iets beter met gehandicapten omgaan, zijn het wat meer gewend en hebben een stukje communicatie naar die kinderen toe”* zei de vader van Rosie. Kinderspecialisten zijn dus wat meer op hun plaats in de gehandicaptenzorg dan specialisten uit de volwassenenzorg. De vader van Fleur benadrukte dat *“ouders bij de kinderezorg veel kwetsbaarder zijn dan ouders bij de volwassenenzorg,”* omdat alles nog nieuw en onzeker is. *“Specialisten uit de kinderezorg komen dus sneller in contact met ouders die aan een nieuwe ervaring moeten wennen dan specialisten in de volwassenenzorg.”* In de volwassenenzorg is het echter precies omgekeerd. De ouders zijn nu ervaren in de zorg en complexiteit van hun kind en de specialisten niet. *“Ouders zijn mondiger geworden tegen de specialisten uit de volwassenenzorg, omdat ze nu gevorderd zijn in hun kind en het complexe ziektebeeld,”* zei de vader van Fleur. In de volwassenenzorg wordt weliswaar *“gericht gehandeld,”* maar specialisten *“kijken alleen naar hun eigen vakgebied bij de jongere.”* De moeder van Claire voegde eraan toe dat er *“niet naar andere klachten gekeken wordt.”* Ouders vinden het vooral lastig naar welke specialist ze toe moeten gaan als hun kind klachten krijgt. Ook de al eerder genoemde punten als minder aandacht, tijd en geduld, minder luisteren, minder goed om kunnen gaan met gehandicapten, weten zich geen houding aan te nemen en het missen van kennis en vaardigheden worden ook hier weer expliciet genoemd. Daarbij zei een ouder dat de specialisten in de volwassenenzorg het *“lastig vinden”* om MCGers te behandelen, omdat ze dus niet goed weten wat ze ermee aan moeten en hoe ze hen moeten behandelen. De vader van Rosie zei dat specialisten uit de volwassenenzorg anders reageren dan kinderartsen en dat ze een stukje communicatie naar de jongeren toe missen. *“Een geintje of iets dergelijks en niet van oh daar moet ik met een boog omheen.”*

Over de samenwerking tussen de specialisten in de kinderezorg en de specialisten in de volwassenenzorg is weinig bekend. De meeste ouders hebben geen idee hoe de samenwerking verloopt. Slechts één ouder vertelde dat de samenwerking goed was verlopen en dat de dossiers goed waren overgedragen.

3.4 Ervaringen vanuit de kinderezorg

Na het interviewen van de ouders blijkt dat de kinderezorg en de specialisten uit de kinderezorg niet altijd een goede zorg aan MCGers kunnen leveren. De moeder van Justin vertelde dat ze toen haar zoon een baby was van de ene naar de andere kinderarts moest, omdat artsen ermee stopten, ergens anders gingen werken enzovoorts. Toen haar zoon bijna de volwassen leeftijd bereikt had, wilde de kinderarts zelfs van ze af, ze was niet met hen begaan, toonde geen enkele interesse en wilde absoluut geen hulp bieden na zijn 18^{de}, *“ze sloot het af en ze zei ik zie geen noodzaak dat hij naar een specialist nu moet.”* Ondanks een vervelende afloop met de kinderarts heeft zij de kinderezorg als vertrouwd ervaren. Ook de moeder van Sean kreeg toen haar zoon een baby was steeds een andere kinderarts, maar over het algemeen was ze goed te spreken over de jaren dat haar zoon in de kinderezorg behandeld werd: *“Dat zijn goede jaren geweest ja. Zij letten overal wel goed op vond ik.”* Ook vertelde ze dat haar zoon in het Oogziekenhuis Rotterdam altijd op de kinderafdeling mag blijven komen: *“Dus hij*

werd achttien en toen zeiden ze als je een afspraak maakt en je zegt erbij dat hij gehandicapt is, dan mag hij altijd naar de kinderafdeling. En toen heb ik gevraagd is dat to twintig? Nee dat maakt niet uit, je kan altijd op de kinderafdeling terecht.” De ouders van Claire vonden hun kinderarts heel attent en konden gewoon op de afdeling langs komen met hun dochter, zodat hij haar kon nakijken, maar ook zij liepen met hun kinderarts tegen dingen aan die ze niet goed vonden gaan: *“Die goede man wist ook niet precies wat hij tegen ons moest zeggen van wat ze wel kon en niet kon en wat het zou worden. De ene keer zei hij dit en de andere keer dat en als hij het niet opgeschreven had dan wist hij het ook niet meer. Hij had het niet voorbereid als we kwamen en dat vind ik heel irritant.”* Ook tijdens ziekenhuisopnames hebben ze heel wat meegemaakt met de verpleegkundigen: *“Nou, we hebben het ook gehad dat we haar op kwamen halen en dat ze half naast die stoel hing, geen riempjes om niks en dan kom ik daar en dan hangt ze zo en dan denk ik, nou ja je bent in een ziekenhuis dan denk je dat ze hier goed verzorgd worden. Toen ik er wat van zei zaten ze er echt helemaal niet mee hoor.”* Ook gebeurde het regelmatig dat er nog glazen met drinken en een bord met eten op tafel stond en dat niemand eraan had gedacht om hun dochter daarbij te helpen. Dezelfde ervaring met eten en drinken en dat hun kind dwars in bed lag met haar hoofd tussen de spijlen heeft de vader van Fleur ook meegemaakt: *“We hadden verteld aan de verpleging dat onze dochter niks zelf kon, maar ze deden er niks mee.”* Alhoewel hun dochter tijdens haar allereerste ziekenhuisopname goed verzorgd is vind hij dat de specialisten en verpleegkundigen uit de kinderezorg *“niet op de zorg van deze groep mensen zijn ingeschoven. Ze hebben geen kennis en dat is een gat in de zorg.”* Verder verteld hij dat gespecialiseerde (kinder-) artsen wel weten hoe ze met MCGers om moeten gaan en dat ze over het algemeen niet echt hebben hoeven vechten in de kinderezorg, vanwege het bijzondere ziektebeeld wat hun kind vanaf baby af aan had. Voor de ouders van Rosie zijn de jaren dat hun dochter in de kinderezorg behandeld is *“geen goede jaren”* geweest. *“Niet zozeer omdat ze slecht is behandeld, maar, nou ja ook wel, er waren periodes dat ze eigenlijk niks meer met haar konden, maar toch dingen deden. Dan kwam je in een ziekenhuis en dan konden ze niks doen en dan zat ze weer onder de jodium, weet ik veel wat ze weer gedaan hadden. Nou dat soort onnozel gedoe en dan denk ik ja waarom doe je dat nou, want dat kind heeft al genoeg te lijden, hou daar eens mee op. We hadden toen ook afgesproken van en nu stoppen alle onderzoeken, we zijn er klaar mee, dat en dat is geconstateerd, het is afgelopen en toen kwam je weer op een keer en toen hadden ze weer een of andere ruggenprik, dat dat kind weer hartstikke gammel in d'r bed lag en toen zei ik ook ik stop hier meer, ik neem haar mee naar huis, want jullie houden je niet aan afspraken.”* Naarmate hun dochter wat ouder werd, werd er gelukkig wel wat beter naar hen geluisterd en konden ze er meer over praten met de specialisten en de verpleging. Ze vertelden nu mondiger te zijn geworden en directer met de specialisten en verpleging om te gaan en dat bleek te werken.

Over de begeleiding tijdens de jaren dat hun kind in de kinderezorg behandeld werd zijn de meningen verdeeld. Een aantal ouders vind dat ze niet goed begeleid zijn en weer overal zelf achteraan moesten en alles zelf uit moesten zoeken en dat hun kinderarts jong, bang en onervaren overkwam, terwijl de resterende ouders het gevoel heeft goed begeleid te zijn, dat de artsen altijd voor ze klaar stonden en dat ze het *“niet slecht getroffen”* hebben. De communicatie met artsen uit de kinderezorg verliep soms moeizaam, omdat het om moeilijke ziektebeelden ging. De moeder van Justin zei: *“Nou de communicatie verliep meestal heel moeizaam. Het verliep in de regel niet, ja ze behandelde dan de symptomen, maar het diepere, het onderliggende werd nooit duidelijk en dat wilde wij juist graag weten, maar goed we weten nu inmiddels dat er op sommige vragen nou eenmaal geen antwoord is, want dat doet Moeder Natuur gewoon.”*

Over het afscheid van de kindzorg, kinderartsen, specialisten en verpleging zei de moeder van Sean dat ze het moeilijk vond om afscheid te moeten nemen. De moeder van Rosie zei dat er niet echt een afscheid was geweest en de vader van Fleur zei dat ze alleen echt afscheid hadden genomen van de neuroloog en dat het afscheid van de andere behandelend specialisten *“heel natuurlijk was verlopen.”*

3.5 Ervaringen vanuit de volwassenenzorg

Na het interviewen van de ouders over hun ervaringen en knelpunten met de volwassenenzorg is het heel duidelijk geworden dat daar veel dingen niet goed gaan en nodig veranderd moet worden. Hier kwam weer heel duidelijk naar voren dat ouders alles zelf moeten regelen, overal zelf achteraan moeten, overal voor moeten vechten, er niet naar ze geluisterd wordt, ze vaak niet geloofd worden, ze vaak geen gelijk krijgen en gezien worden als overbezorgde ouders die niet weten waar ze het over hebben. Er zijn vaak lange wachttijden en daarbij worden de jongeren vaak door allerlei verschillende specialisten behandeld, omdat dezelfde niet altijd beschikbaar is. Dit komt de structuur, die zo belangrijk is voor deze jongeren, niet ten goede. De jongeren worden niet goed onderzocht, met als gevolg meerdere ziekenhuisopnames of afspraken. De specialisten hebben geen idee hoe ze met MCGers om moeten gaan, hebben hier geen kennis over en vinden het moeilijk om de complexe ziektebeelden van de jongeren te behandelen. Hierdoor komen de jongeren bij allerlei verschillende specialisten, omdat de specialisten alleen de kennis hebben van hun vakgebied. In de kindzorg had de kinderarts het totale overzicht van de zorg en stuurde hij het kind zo nodig door naar een bepaalde specialist (kinderorthopeed, kinder-KNO arts, kinderuroloog, etc.), maar omdat er in de volwassenenzorg niet een duidelijk aanspreekpunt en/of coördinerend persoon is, gebeurt dit niet of zeer minimaal. Hierdoor weten ouders ook vaak niet bij wie ze terecht moeten als hun kind klachten heeft. De ouders van Claire vertelden dat specialisten gemaakte afspraken niet na kwamen en dat de specialisten weinig tijd hadden tijdens een afspraak: *“Ze begrijpen die mensen (MCGers) niet. Van dat je voor alles meer tijd nodig hebt. Van dat je voor een onderzoek wat normaal tien minuten duurt, dat dat bij hun misschien wel twintig minuten duurt. Van dat alles rustig moet en de één moet met een grapje en de ander moet met een aai over de bol, maar ja dat zit niet in het pakket en dat hoort niet en dat kunnen ze niet.”* De moeder van Sean vertelde dat *“als ze er niks mee kunnen laten ze het maar of sturen ze je weer naar de huisarts.”* Ook vond ze dat ze de specialisten bij een slechtnieuws gesprek niet de tijd voor haar namen, haar niet goed opvingen en ze niet vroegen naar haar gevoel en dat ze daar juist behoefte aan had gehad. De ouders van Claire vertelde dat er veel verschillende dingen gezegd werden over wat er met hun dochter aan de hand was als ze klachten had: *“De een zei dat het buikpijn was, terwijl de ander meende dat ze een longontsteking had.”* Dit is voor de ouders zeer verwarrend. Hierdoor is hun dochter ook nog eens op de verkeerde afdeling geplaatst en hebben ze nooit haar behandelend arts gezien. Wat de vader van Rosie duidelijk opmerkte was dat er geen voorzieningen waren: *“Als je met een MCGer in een ziekenhuis komt, dan zijn daar geen voorzieningen, waarin je haar kunt wassen, op een badstretcher, een hoog-laagbad, zelfs in nieuwe ziekenhuizen niet. Mijn vrouw is bij de opening geweest van het nieuwe UMC en die had gelijk een opmerking van waar kan ik mijn kind wassen?” Daar wordt dus kennelijk niet over nagedacht.”* Tijdens ziekenhuisopnames van hun dochter hadden zij het gevoel dat artsen en verpleegkundigen met een boog om hen en hun dochter heen gingen en dat de artsen altijd een *“beetje hun zin doordreven.”* Zij vonden de zorg *“niet goed.”* Daarentegen vond de moeder van Justin de specialisten in de volwassenenzorg wel behulpzaam en zaten er ook zeker specialisten tussen die geïnteresseerd waren en

bereid waren wat voor ze te doen. *“Toen mijn zoon voor het eerst werd opgenomen en wij de internist daar leerde kennen, ja toen brak er een ander tijdperk aan zal ik maar zeggen, het was een verademing. Die was er en die zag en begreep en die stelde de juiste vragen en die ging het in kaart brengen, die ging z’n medicijnen allemaal bekijken, wat hij gebruikte. Ja die man die heeft zeg maar het hele pakket van onze zoon opgepakt en in kaart gebracht en gecoördineerd. Wanneer welke onderzoeken, als er wat fout gaat dan moeten we dit en dat doen en hij is gewoon en blijft het aanspreekpunt en als het nodig is dat hij bij een collega-arts gezien wordt nou dan zorgt hij dat dat gebeurt. Dat is een verademing.”* Je moet het dus als ouder van een MCG kind ook maar net treffen bij welke specialist je terecht komt. De moeder van Sean vertelde dat als ze naar de assistent belt voor een afspraak er wordt gekeken wie de meest geschikte specialist is, want *“niet iedereen kan er mee omgaan.”*

Om nog even terug te komen op het feit dat er niet naar de ouders geluisterd werd, een paar voorbeelden; De moeder van Justin vertelde dat ze haar zoon ervan verdacht zijn heup gebroken te hebben, maar dat ze erom moest smeken dat er een röntgen foto gemaakt werd, want zeiden ze in het ziekenhuis hij kan toch gewoon lopen? *“Nou en die heup had hij wel degelijk gebroken hè, helemaal af.”* De vader van Fleur heeft precies hetzelfde ervaren; zijn dochter was met haar voet achter de rolstoel blijven hangen en tegen een muur gekomen dus ze dachten dat haar onderbeen gebroken was, maar degene die een röntgenfoto moest maken weigerde een foto van haar onderbeen te maken en maakte er eerste alleen een van haar enkel. Na aandringen en zelfs *“dreigen”* met *“Ik ga hier dwars voor die deur liggen en je komt er niet eerder uit dan dat je die foto gemaakt hebt,”* werd uiteindelijk de foto gemaakt en had zijn dochter inderdaad haar onderbeen gebroken. *“Dan moet je zo dwars zijn, maar als ouder heb je soms per definitie, dat kun je niet weten als ouder, dat zijn die overbezorgde mensen, maar goed inmiddels zijn we als ouders wel specialist hoor.”* *“Nee, wij hebben gewoon heel veel zelf moeten uitzoeken, ja. Wij zijn van die doe-het-zelvers geworden. Ja, daar hebben we ons zelf helemaal in moeten helpen en wegwijs in moeten maken, heel vervelend.”* De moeder van Claire zei: *“De ene dokter neemt het wel van je aan en de andere niet.”* Gelukkig dus maar dat ouders zelf in de loop van tijd specialist geworden zijn in de complexe ziektebeelden van hun kind en hun kind zelf, want anders zouden er een hoop dingen niet gebeuren, niet worden uitgevoerd of niet gezien worden.

Toch verloopt de communicatie en samenwerking in de volwassenenzorg redelijk goed vinden de ouders. De specialisten lijken elkaar redelijk op de hoogte te houden als zij een MCGer gezien of behandeld hebben. De vader van Claire vond echter nog steeds dat artsen er *“niet goed raad mee wisten en allemaal iets anders zeggen.”*

Coördinerend persoon

De moeder van Justin vertelde dat haar zoon *“na anderhalf jaar aan het tobben te zijn geweest in de volwassenenzorg”* op zijn twintigste bij een internist terecht kwam en dat hij zijn coördinerend arts wilde zijn. Dat loopt nu nog steeds goed en dat is voor het hele gezin een *“verademing.”* Helaas is haar zoon de enige die in de volwassenenzorg een coördinerend arts heeft, want geen van de andere jongeren van de geïnterviewde ouders hebben er een. Een aantal ouders gaven aan een coördinerend arts te missen, omdat zo’n persoon een totaal overzicht van de zorg kan creëren en ze door kan verwijzen naar andere specialisten binnen de volwassenenzorg, net zoals dat in de kindzorg gebeurde. *“Dus denk ik ja, het zou toch prettiger zijn denk ik als je gewoon bij de volwassenenzorg ook één specialist hebt die de algehele toestand in de gaten houden. Een soort kinderspecialist jongvolwassenen, een coördinator en die je dan ook kan zeggen van nou dit gaat niet goed dus ga dan naar de KNO arts of ga naar de*

orthopeed.” De ouders van Rosie zeggen echter geen behoefte te hebben aan een coördinerend arts, maar als hun dochter vaker ziek was geweest of meer problemen had gehad, *“dan was het zeer zeker goed geweest.”*

Bij geen van de ouders is ooit een hoofdbehandelaar aangewezen, waarschijnlijk omdat de jongeren zulke complexe en uiteenlopende ziektebeelden hebben. De vader van Fleur zegt daarover het volgende: *“Ik denk dus ook op het moment dat je daar dus een hoofdbehandelaar gaat vaststellen, ik heb er overigens nog nooit van gehoord hoor, maar dan ga je dus een bepaalde beperking als zwaarste betitelen, want daar ga je dan een hoofdbehandelaar op zetten, voor zijn specialiteit op dat gebied, maar het is een complex gebeuren, dus dat is lastig.”*

Vertrouwen en vertrouwensband

Voordat hun kind de overstap naar de volwassenenzorg maakte hadden niet alle ouders vertrouwen in de volwassenenzorg en de specialisten daar, omdat ze simpelweg geen idee hadden wat de volwassenenzorg inhield, hoe het daar zou zijn en er totaal niet op voorbereid waren door artsen uit de kinderzorg. De moeder van Claire zei *“je had er vertrouwen in en het is ook goed gegaan.”* De moeder van Rosie legde uit *“ik heb er vertrouwen in, omdat ik geen minuut van haar zijde wijk.”* De moeder van Sean vertelde er niet echt vertrouwen in te hebben. Naar de vraag of de ouders een vertrouwensband hebben opgebouwd met de specialisten uit de volwassenenzorg gaven ze de volgende reacties: *“Ja ik heb met de internist een vertrouwensband op kunnen bouwen,” “Ik heb niet echt een vertrouwensband op kunnen bouwen, omdat ze er nog maar een paar keer geweest is, maar toen ze er was was het goed, alleen jammer dat de volgende afspraak weer bij een ander is, omdat de eerste al vol zit voor twee maanden.” “Ik heb alleen met de orthopeed een band op kunnen bouwen.” “Mijn vrouw heeft zeker een band op kunnen bouwen met de specialisten, omdat zij altijd meegaat, dat creëert wederzijds respect. Zij mag altijd naar ze bellen en als ze even niet bereikbaar zijn, bellen ze terug.”*

Kennis en vaardigheden

Ouders werd gevraagd of zij vonden dat de specialisten (artsen, verpleegkundigen, etc.) in de volwassenenzorg genoeg kennis en vaardigheden hebben om hun zoon of dochter te behandelen. Een aantal ouders was hier heel duidelijk in en vonden van niet. *“Nee, die kennis en vaardigheden hebben ze niet. Nee, dat staat helemaal nog in de kinderschoenen, want dat is toch een apart specialisme hoor, want deze kinderen, dat zegt de internist ook, die hebben vaak een combinatie van aandoeningen en ze geven het ook gewoon moeilijker aan. Deze kinderen hebben vooral geleerd om niet naar hun lichaam te luisteren, want dat doet altijd pijn, is altijd ongemak, die gaan dat ook helemaal niet meer aangeven, dat willen ze eigenlijk niet.”* Ouders vinden dat de specialisten geen kennis hebben van MCGers. Ze weten niet goed wat de verschillende ziektebeelden en beperkingen inhouden en hoe complex deze zijn. Ze begrijpen MCGers niet goed, ze kunnen zich niet in leven in de MCGers en de klachten niet goed lezen. Ze zien dus niet wat er aan de hand is. Veel ouders hebben ook ervaren dat de specialisten over hun kind heen praten, alsof ze er niet zijn. *“Natuurlijk hebben lang niet alle MCGers het besef dat ze bij een dokter zijn, maar veel hebben dat wel.”* Dan kom je dus gelijk weer terug op het stukje dat specialisten ze niet goed begrijpen en niet goed met ze om kunnen gaan. Een ouder zei dat artsen niet weten dat je wat meer tijd uit moet strekken als je bijvoorbeeld een lichamelijk onderzoek wil gaan uitvoeren en dat alles rustig moet gebeuren, maar daar hebben ze vaak het geduld en de tijd niet voor. De moeder van Claire vertelde dat haar dochter vaak bepaalde onderzoeken niet kon ondergaan, wat haar erg boos maakte, *“zoek dan een onderzoek wat wel kan!”* zei ze

dan, maar daar waren de specialisten niet op voorbereid. De ouders van Rosie dachten er het volgende over: *“We hebben er niet zo heel veel ervaring mee, maar ik neem aan van wel, ik hoop van wel ja. Daar moet je vertrouwen in hebben, want anders moet je haastig op zoek naar wat anders. Dan durf je in zo’n situatie ook je kind niet meer daar achter te laten, dus dat moet je denk ik gewoon hebben, maar ze kunnen niet goed omgaan met MCGers en ze weten totaal niet wat het is om te leven met een MCGer.”* Een andere ouder zei dat ze *“wel vakkundig over kwamen, maar dat niet iedereen kan omgaan met een MCGer.”* De vader van Fleur zei: *“Waar wij nu lopen weten ze waar ze het over hebben, maar er is ook een duidelijke interesse naar onze dochter toen, naar haar complexiteit en dat is niet altijd zo, maar zij vinden het een uitdaging en dat vind ik gezond.”*

3.6 De toekomst ten aanzien van de zorg en wensen/aanbevelingen van de ouders

De toekomst van hun kind is niet voor alle ouders even duidelijk, zeker of rooskleurig, maar zij hebben wel degelijk een beeld in hun hoofd of bepaalde wensen om de zorg van hun kind aantrekkelijker te maken. Zo denken de ouders van Claire en de ouders van Justin dat hun kind in de toekomst naar een gezinsvervangend tehuis of een zelf opgezet wooninitiatief zal gaan, mede ook doordat de zorg voor de ouders op een gegeven moment te zwaar zal worden. Een aantal ouders zou heel graag een coördinerend arts of aanspreekpunt willen hebben in de volwassenenzorg, omdat ze hopen dat die een overzicht zal hebben van de algehele zorg van hun kind en hun kind eventueel kan doorsturen naar andere specialisten. Dit overzicht hadden ouders altijd via hun kinderarts in de kindzorg, maar nu hebben ze dat niet meer en dat missen ze enorm. De moeder van Justin zou het geweldig vinden als er een speciale AVG arts, die gespecialiseerd is in MCGers, zou zijn voor de zorg van haar zoon en andere MCGers. Ook zouden ouders het erg prettig vinden als hun kind zoveel mogelijk bij dezelfde specialisten terecht kan, omdat dit structuur biedt aan hun kind. Ze zien zeker in dat dit niet altijd mogelijk is, omdat specialisten veel patiënten en lange wachttijden hebben, maar het is wel iets wat ze graag zouden willen. Daarbij vinden zij dat de transitie geleidelijker en in delen plaats moet vinden. Voorbereidingen en een goede overdracht zijn daarin van groot belang, vinden de ouders. Ze denken dat het goed is als er voor de overstap plaatsvindt al een keer samen met een kinderarts en een arts uit de volwassenenzorg een gesprek heeft plaatsgevonden om kennis te maken en een beetje uit te leggen hoe hun kind in elkaar zit. Ze denken dat het goed zou zijn als dit al enige jaren voor het kind achttien wordt, plaatsvindt. Ouders vinden het echter wel lastig om te zeggen wie dan die arts uit de volwassenenzorg zou zijn, omdat er dus geen duidelijk aanspreekpunt of arts is die gespecialiseerd is in MCGers. Door zo’n soort gesprek kunnen de ouders wel alvast wat vertrouwen in de volwassenenzorg krijgen, wat ze erg belangrijk vinden en zelf niet of weinig hadden bij de overstap van hun kind.

Een van de belangrijkste dingen die ouders in de toekomst graag zouden zien is misschien wel dat specialisten in de volwassenenzorg, zowel artsen en artsen in opleiding als verpleegkundigen, meer kennis opdoen over MCGers. Ze denken dat dit door middel van bijscholingen over de omgang met MCGers, benadering van MCGers, communicatie met MCGers, inlevingsvermogen in MCGers, etc. zeker te realiseren is. Ook moeten artsen volgens de ouders beter leren communiceren met de ouders, beter leren luisteren naar de ouders en ook beter leren om slecht nieuws te vertellen aan ouders en ze daar dan ook in op te vangen. Ook vertelde de vader van Fleur heel graag 1 op 1 begeleiding en persoonlijke aandacht voor zijn dochter te willen in het huis waar ze nu woont. Hij begrijpt dat dat op dit moment onmogelijk is, maar zou het toch fantastisch vinden als dat in de toekomst wel kon gebeuren.

De ouders van Rosie vertelde nu tevreden te zijn met de zorg die hun dochter ontvangt op het dagcentrum en in haar woning en hopen dat dat in de toekomst ook zo blijft en dat de communicatie tussen hen en de verzorgers en begeleiders van hun dochter zo blijft verlopen als nu. Dus dat als er wat is ze er met elkaar over kunnen praten, omdat ze *“het toch met elkaar moeten doen.”*

Ook bevelen ouders goede voorzieningen (in ziekenhuizen) voor MCGers aan zoals een hoog-laagbad en een badstretcher, omdat die er nu simpelweg niet of nauwelijks zijn.

Ten slotte zeggen ouders op de vraag of zij vinden dat de specialisten in de volwassenenzorg bijscholingen moeten krijgen en zo ja op welke punten: *“Ja specialisten moeten bijscholingen krijgen!”* *“Eigenlijk op alle punten. Ik denk ook dat de mensen dus niet het specifieke onderdeelje alleen van hun eigen verhaal moeten kennen, maar ik denk ook zeker eigenlijk een brede scala van mogelijkheden en toepassingen in de MCG moeten kennen.”* Het meest genoemde punt waar specialisten volgens ouders meer kennis over moeten opdoen is de algehele omgang met MCGers. Verder zijn het communiceren met MCGers en het benaderen van MCGers volgens ouders ook belangrijke punten. Ouders vinden dat artsen en verpleegkundigen tijdens hun opleiding meer over MCGers zouden moeten leren en zeker een dag mee zouden moeten lopen op bijvoorbeeld een activiteitencentrum of een woonvorm. *“Misschien zou dat ook wel goed zijn als ze (artsen in opleiding) net als de kinderarts ook een MCGer toegewezen zouden krijgen tijdens hun opleiding, dat je daar ook eens in het half jaar gewoon naartoe gaat. Dat die van lieve lede ook weet wie je bent en wat je hebt, dat zou ik best fijn vinden.”* De moeder van Justin noemde specifiek *“dat ze vooral leren kennen hoe pijn en ongemak gemeten kan worden,”* omdat veel MCGers een hoge pijngrens hebben. Dat zou zeker voor de MCGers uit de interviews gelden, want die hebben, zoals al eerder gezegd, allemaal een hoge pijngrens. Ouders vinden ook dat specialisten meer tijd en aandacht aan MCGers moeten geven en bijscholing moeten krijgen in het luisteren naar de ouders. De ouders kennen ten slotte hun kind het beste en ontdekken vaak als eerste de klachten. Ouders vinden het voor de verpleegkundigen van verpleegafdelingen vooral belangrijk dat ze worden bijgeschoold in het meer aandacht geven aan MCGers, bijvoorbeeld met eten en drinken geven en de omgang met ze.

In schema 1 en schema 2 op de volgende bladzijde, nogmaals een duidelijk overzicht van de positieve ervaringen, knelpunten en aanbevelingen van ouders met de kindzorg en met de volwassenenzorg.

Schema 1:

<u>Positieve ervaringen kinderzorg</u>	<u>Knelpunten kinderzorg</u>	<u>Aanbevelingen van ouders</u>
Letten meestal goed op alles	Van de ene kinderarts naar de andere gestuurd	Een vaste kinderarts, wat meer structuur biedt voor MCGers
Hebben een overzicht van de zorg/behandelingen, etc.	Kinderartsen tonen niet altijd interesse	Bijscholing over MCGers
Mag voor behandeling in het Oogziekenhuis Rotterdam op de kinderafdeling blijven	Bereiden ouders niet voor op de volwassenenzorg	Vroegtijdige voorbereidingen op de volwassenenzorg, een aantal jaren voor het kind 18 jaar wordt.
Kinderartsen zijn attent	Zorgen niet voor een overdracht naar de volwassenenzorg	Een goede, duidelijke overdracht voor de volwassenenzorg
Ouders konden zo op de afdeling langs komen	Ouders worden naar de huisarts gestuurd	Bijscholing en over MCGers
Luisteren redelijk naar de ouders	Kinderarts weet niet precies wat hij tegen ouders moet zeggen	Bijscholing over communicatie en het brengen van slecht nieuws
Begeleiden de ouders redelijk goed	Kinderarts is niet altijd voorbereid op het gesprek	Goede voorbereidingen van de kinderarts voor het gesprek
	Verpleegkundigen lopen met een boog om ouders en hun kind heen	Bijscholing over MCGers
	Verpleegkundigen zitten er niet mee dat het kind niet goed verzorgd wordt	Bijscholing over MCGers
	Verpleegkundigen geven de kinderen geen eten en drinken en letten niet op ze	Bijscholing over MCGers
	Artsen en verpleegkundigen zijn niet op de zorg van MCGers ingeschoven	Bijscholing over MCGers
	Artsen en verpleegkundigen hebben geen kennis en vaardigheden over MCGers	Bijscholing over MCGers
	Artsen komen afspraken niet na	Bijscholing over communicatie
	Artsen doen dingen zonder toestemming	Bijscholing over communicatie
	Communicatie verloopt moeizaam	Bijscholing over communicatie

Schema 1: Positieve punten, knelpunten en aanbevelingen m.b.t. de kinderzorg

Schema 2:

<u>Positieve ervaringen volwassenenzorg</u>	<u>Knelpunten volwassenenzorg</u>	<u>Aanbevelingen van ouders</u>
Behulpzaam	Gebrek aan continuïteit	Geleidelijkere overstap Afspraak met specialist(en) uit de volwassenenzorg voordat de transitie plaatsvindt
Geïnteresseerd (soms)	Gebrek aan kwaliteit	Bijscholing over MCGers
Bereid om wat te betekenen (soms)	Gebrek aan respectvolle bejegening naar zowel ouders als kind	Bijscholing over MCGers en communicatie
Een duidelijk aanspreekpunt is een verademing	Gebrek aan voorzieningen	Meer voorzieningen zoals een hoog- laagbad, een badstretcher, ruime kamers en tilliften (in de kindzorg)
Assistent bekijkt welke arts het meest geschikt is	Gebrek aan coördinatie/coördinerend persoon	Één coördinerend persoon/aanspreekpunt Totaal overzicht van de zorg
Samenwerking verloopt redelijk goed	Gebrek aan communicatie (slecht nieuws gesprekken, slecht luisteren)	Bijscholing over communicatie en het brengen van slecht nieuws
	Gebrek aan voorbereidingen	Vorbereidingen door de kinderarts, samen met specialist(en) uit de volwassenenzorg een aantal jaren voor het kind 18 jaar wordt
	Gebrek aan een (duidelijke) overdracht	Een duidelijke overdracht van de kinderarts die wordt doorgegeven aan de volwassenenzorg of aan de ouders wordt meegegeven
	Gebrek aan kennis (zowel artsen als verpleegkundigen)	Bijscholing over MCGers
	Gebrek aan vaardigheden (zowel artsen als verpleegkundigen)	Bijscholing over MCGers
	Gebrek aan partnerschap	Betere samenwerking Vertrouwensband opbouwen
	Gebrek aan vertrouwen	Betere voorbereiding en vroege kennismaking met specialisten

Schema 2: Positieve punten, knelpunten en aanbevelingen m.b.t. de volwassenenzorg

Hoofdstuk 4: Conclusie

De vraagstelling die aan het begin van dit onderzoek gesteld werd was:

“Wat zijn de ervaringen van ouders van meervoudig complex gehandicapten jongeren met de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg?”

De vraagstelling zal aan de hand van de deelvragen beantwoord worden. Deelvraag twee en drie zijn samengevoegd.

1. Welke knelpunten ervaren ouders met betrekking tot deze transitie?

Vorbereidingen op de volwassenenzorg, bijvoorbeeld kennismaking met artsen en verpleegkundigen, kan het vertrouwen in de volwassenenzorg vergroten, maar geen van de geïnterviewde ouders zijn door de kinderarts van hun kind hierop voorbereid, terwijl ze wel aangaven hier behoefte aan te hebben. De begeleiding in de kinderzorg blijkt niet altijd even goed te zijn, ook hier weer, omdat artsen en verpleegkundigen het moeilijk vinden om met MCGers om te gaan, waardoor ouders weer veel zelf moeten uitzoeken en regelen en van het kastje naar de muur worden gestuurd. Ouders krijgen geen duidelijke overdracht van de kinderarts mee naar de volwassenenzorg, waarin onderwerpen zoals de voorgeschiedenis, de behandelingen en de zorg van de jongeren staan. Bij het eerste bezoek aan de volwassenenzorg moeten ouders heel veel zelf vertellen over hun kind en telkens als ze een nieuwe specialist krijgen moeten ze hun hele verhaal opnieuw doen. Andere knelpunten waar de ouders in de volwassenenzorg tegenaan liepen was dat er geen duidelijk aanspreekpunt voor ze was als hun kind problemen of klachten kreeg. Hierdoor weten ze vaak niet naar welke specialist ze toe moeten met klachten en dus gaan ze maar weer naar hun huisarts. Veel ouders misten ook een coördinerend persoon of arts, zoals die er in de kinderzorg wel was. Die persoon kan het overzicht van de verleende zorg en behandelingen bijhouden en zo nodig veranderen en hun kind bijvoorbeeld doorverwijzen naar een andere specialist. Ouders vinden heel duidelijk dat er in de volwassenenzorg niet goed naar ze geluisterd wordt, ze niet altijd serieus worden genomen, dat artsen niet goed met hen en hun kind kunnen communiceren en dat artsen en verpleegkundigen weinig kennis en vaardigheden hebben over de omgang en benadering met MCGers, pijnmeting en het algehele plaatje van een jongere met meervoudige complexe handicaps. Ook liepen zij ertegenaan dat er in het ziekenhuis geen voorzieningen, zoals een hoog-laagbad of badstretcher, voor hun kind waren.

2. Wat zijn de wensen van ouders ten aanzien van de zorg?

3. Wat hebben ouders als aanbevelingen voor een succesvolle en/of betere transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg?

De wensen en aanbevelingen van de ouders voor de toekomst van hun kind zijn een duidelijk aanspreekpunt en/of coördinerend arts, een geleidelijkere overstap van de kinderzorg naar de volwassenenzorg, waarbij de overstap in delen en al enige jaren voor het kind achttien wordt, plaatsvindt, goede voorbereidingen op deze overstap, een goede overdracht die ouders meekrijgen naar de volwassenenzorg en bijscholingen voor specialisten uit de kinderzorg en uit de volwassenenzorg. De belangrijkste onderwerpen voor deze bijscholingen zijn; de omgang met MCGers, benadering van MCGers, communicatie met MCGers, inlevingsvermogen in MCGers, pijnmeting bij MCGers, de communicatie met ouders, beter leren luisteren naar ouders en beter leren om slecht

nieuws te brengen aan ouders en ze daarin op te vangen. Ook 1 op 1 begeleiding in woonvormen en voldoende voorzieningen in ziekenhuizen is een wens van ouders.

Na het schrijven van deze afstudeeropdracht is gebleken dat het leven met een meervoudig complex gehandicapt kind niet gemakkelijk is. De zorg is zwaar, zowel lichamelijk als geestelijk en ouders moeten enorm veel zelf regelen, overal zelf achteraan, overal voor vechten en zijn op zichzelf aangewezen, waardoor, vooral in het begin, veel dingen onduidelijk en onzeker voor ze waren. Ze zijn er in meegegroeid en kunnen zichzelf inmiddels experts noemen op het gebied van hun kind en de zorg, maar nog steeds krijgen ze met tegenslagen te maken en moeten ze soms door een diep dal gaan om iets voor elkaar te krijgen. Gelukkig zijn ze zelf erg actief in het opzetten van wooninitiatieven, het continue verbeteren van de zorg van hun kind en weten ze dat ze overal bovenop moeten zitten. Een aantal ouders ziet hun kind in de toekomst naar een woonvorm of gezinsvervangend tehuis gaan, een aantal anderen heeft zijn kind al buitenshuis wonen en weer een ander ziet de toekomst niet rooskleurig in, omdat er steeds meer bezuinigingen komen en de kwaliteit van zorg minder wordt. Opvallend is dat er eigenlijk een minimale tot geen transitie plaats vindt bij deze kwetsbare groep jongeren en dat ouders simpelweg naar de huisarts worden gestuurd als ze vragen of problemen hebben. De huisarts blijkt helemaal niet altijd de juiste persoon hiervoor te zijn, omdat hij vaak niet beschikt over de juiste kennis en niet veel ervaring heeft met (meervoudige complexe) gehandicapten.

Uit het onderzoek zijn dus duidelijk heel wat verbeterpunten voor zowel de kindzorg als de volwassenenzorg naar voren gekomen. Ouders hadden echter ook positieve ervaringen met de kindzorg en met de volwassenenzorg. In de kindzorg letten de specialisten goed op alles, waardoor zij een overzicht van de zorg en de behandelingen hadden. Een aantal kinderartsen werd als attent ervaren en luisterden redelijk naar de ouders. In ieder geval beter dan in de volwassenenzorg. Ook waren de meeste ouders wel te spreken over de begeleiding die zij in de kindzorg ontvingen. De specialisten in de volwassenenzorg waren over het algemeen behulpzaam. Sommige waren erg geïnteresseerd en bereid om wat te betekenen voor de zorg van de jongeren. De samenwerking verliep redelijk goed en in sommige ziekenhuizen werd door de assistent gekeken wie het meest geschikt was om de MCGer te behandelen.

Hoofdstuk 5: Discussie

5.1 Literatuur en interviews

Opmerkelijk is dat na het vergelijken van de resultaten uit de literatuurstudie met de resultaten uit de interviews met ouders veel overeenkomsten naar voren zijn gekomen. Voorafgaand aan de interviews leek het hier niet op uit te draaien, omdat de literatuur over verstandelijk en/of lichamelijk gehandicapten jongeren ging en er weinig tot niets te vinden was over de ervaringen, knelpunten, wensen en aanbevelingen van ouders van meervoudig complex gehandicapten jongeren. In de praktijk bleken er echter toch veel overeenkomsten te zijn.

Overeenkomsten

In de literatuur staat dat tegenwoordig 90% van de jongeren met aangeboren, verstandelijke en/of lichamelijke handicaps de volwassen leeftijd zullen bereiken, wat overeenkomt met het feit dat de jongeren waarvan de ouders zijn geïnterviewd allemaal in de twintig jaar oud zijn. Daarbij werd in de literatuur de kinderopvang beschreven als beter beschikbaar, beter georganiseerd en meer ondersteunend dan de volwassenenzorg, wat deels overeenkomst met de ervaringen van de geïnterviewde ouders.

Een van de knelpunten die in de literatuur beschreven wordt en waar de geïnterviewde ouders ook tegenaan lopen was dat zij geen goede voorbereiding van de kinderarts van hun kind kregen op de transitie van kinderopvang naar volwassenenzorg. Ook wisten kinderartsen niet hoe of dat ze afscheid moesten nemen van de jongeren als het tijd was om de overstap naar de volwassenenzorg te maken. Ouders voegen daar nog aan toe dat er überhaupt geen afscheid van de kinderarts heeft plaatsgevonden, omdat zij hier zelf geen behoefte aan hadden of omdat zij simpelweg kregen medegedeeld dat hun kind op zijn achttiende was uitbehandeld in de kinderopvang en dat ze dus maar naar de huisarts moesten gaan als hun kind klachten kreeg. Ook staat er in de literatuur, net zoals de geïnterviewde ouders vertelden, dat huisartsen vaak niet bekend zijn en weinig ervaring hebben met de speciale zorgproblemen die meervoudig complex gehandicapten jongeren hebben.

Hulpverleners uit de volwassenenzorg begrijpen niet goed hoe het er in de kinderopvang aan toe gaat, hoe hulpverleners in de kinderopvang omgaan met jongeren met beperkingen en wat in de zorg voor deze jongeren belangrijk is zeggen zowel de literatuur als de geïnterviewde ouders.

Zowel de literatuur als de geïnterviewde ouders vinden dat hulpverleners in de volwassenenzorg veel minder aandacht, interesse en tijd hebben voor zowel de ouders als voor de jongeren, nemen ouders en jongeren vaak niet serieus of geloven ze niet en kunnen niet goed met ouders communiceren, met name luisteren en het geven van slecht nieuws gesprekken zijn vaardigheden waar ze nog een hoop over kunnen leren. Het grootste deel van de zorg in de kinderopvang wordt uitgevoerd door een of twee vaste kinderartsen die de jongeren behandelen en de zorg coördineren, maar in de volwassenenzorg moeten meervoudig complex gehandicapten jongeren ineens bij allerlei verschillende specialisten terecht om behandeld te kunnen worden en blijkt er geen duidelijk aanspreekpunt of coördinerend persoon aanwezig te zijn, zo zeggen de ouders en de literatuur.

De door de literatuur beschreven ouders en jongeren hadden moeite met het aangaan van nieuwe, vertrouwelijke relaties met nieuwe, onbekende hulpverleners in de volwassenenzorg, wat overeenkomt met het feit dat de geïnterviewde ouders vaak geen vertrouwen hadden in de volwassenenzorg en dat ze ook vaak geen vertrouwensband hebben kunnen opbouwen met de specialisten in de volwassenenzorg. In de literatuur staat dat hulpverleners geen ervaringen hebben met meervoudig complex gehandicapten jongeren en de vele complexe aandoeningen die ze hebben. Hierbij hebben ze geen goede kennis en geen goede vaardigheden om deze jongeren te behandelen. Artsen in de volwassenenzorg richten zich vaak alleen op hun eigen vakgebied en behandelen dus niet de klachten waarmee de patiënt kwam. Ouders hebben dit ook duidelijk genoemd.

Ook is zowel in de literatuur als in de interviews naar voren gekomen dat er vaak lange wachttijden tussen vervolgspraken zitten en dat jongeren lang niet altijd dezelfde specialist krijgen, wat de structuur van de jongeren niet bevordert, de continuïteit belemmert en belastend is voor de jongeren en hun ouders. Daarbij worden de jongeren niet behandeld naar hun leeftijd. Ze zijn officieel volwassen als ze achttien jaar worden, maar geestelijk gezien hebben ze vaak de leeftijd van een baby of een kleuter. Het is dus aan een kant gek dat de jongeren dan niet onder behandeling blijven van kinderartsen en kinderverzorg en ze bij wijze van de een op de andere dag wordt medegedeeld dat ze in de kinderverzorg niet meer welkom zijn.

Zowel de literatuur als de ouders vinden dat bijscholing voor specialisten uit de volwassenenzorg over jongeren met meervoudig complexe beperkingen, de omgang met en benadering naar deze jongeren toe, de ontwikkeling en het gedrag van de jongeren, onderwerpen waar jongvolwassenen met een beperking mee te maken krijgen, communicatie met ouders en de transitie van de kinderverzorg naar de volwassenenzorg van groot belang zijn. Evenals psychische- en gedragsonderwerpen, is ook emotionele steun voor zowel de jongeren als hun ouders belangrijk als onderwerp van bijscholing, zegt de literatuur.

De literatuur beveelt aan dat de transitie naar de volwassenenzorg begint bij het laatste bezoek aan de kinderarts, waar ook een volwassenenzorg arts, gespecialiseerd in gehandicapten jongeren, bij aanwezig is. Geïnterviewde ouders hebben aangegeven dit ook aan te bevelen voor de toekomst en vinden het jammer dat zo'n soort gesprek nooit heeft plaats gevonden voordat hun kind de overstap naar de volwassenenzorg ging maken.

Verschillen

Uit de literatuur blijkt dat de kinderverzorg goed kan omgaan met gehandicapte jongeren, meer tijd en aandacht voor ze heeft, goed naar ze luistert en het moeilijk vindt om afscheid van ze te nemen. Dit komt niet geheel overeen met de ervaringen van de geïnterviewde ouders. Een aantal vond de kinderverzorg altijd erg goed, maar er waren ook een aantal ouders die het daar niet mee eens waren. Zij vonden juist dat veel artsen en verpleegkundigen niet goed wisten hoe zij met meervoudig complex gehandicapten jongeren om moesten gaan, niet goed naar de ouders luisterden, zich niet aan afspraken hielden, dingen zonder toestemming deden en niet altijd goede kennis hebben op het gebied van gehandicapte kinderen en jongeren. De ouders vonden het belangrijk om een hechte, vertrouwde relatie op te bouwen met hun kinderarts, wat ook blijkt uit de literatuur, maar waren erg verbaasd toen bleek dat kinderartsen ze in

werkelijkheid heel makkelijk lieten vallen toen hun kind eenmaal de volwassen leeftijd bereikte. In de literatuur staat juist dat kinderartsen het vaak moeilijk vinden om hun langdurige relaties met jongeren en ouders los te laten, omdat ze geen vertrouwen hadden in de volwassenenzorg en zich bezorgd maakte over hoe de jongeren terecht zouden komen.

Volgens de literatuur hebben artsen in de volwassenenzorg ook de neiging om een compleet verslag te geven tijdens de eerste afspraak met de jongere en zijn ouders, terwijl uit de interviews blijkt dat de ouders tijdens de eerste afspraak in de volwassenenzorg juist alles zelf moesten vertellen.

De literatuur beveelt ook aan om een transitieplan te ontwikkelen waarin de behoeften voor de toekomst van de jongeren beschreven staan en zegt ook dat een transitiepolikliniek bevorderend kan zijn voor de overstap naar de volwassenenzorg. Geïnterviewde ouders hebben hier niks over gezegd, maar dit lijken echter goede aanbevelingen om de transitie goed en succesvol te laten verlopen.

Mogelijke verklaringen uit deze verschillen en overeenkomsten kunnen zijn dat ouders uit verschillende regio's van Nederland komen en hun kinderen dus bij verschillende ziekenhuizen en specialisten onder behandeling zijn. Ook is de meeste literatuur geschreven door Amerikaanse of Engelse auteurs en onderzoekers, waarbij je kan bedenken dat de verschillen in de gezondheidszorg tussen Nederland, Amerika en Engeland nogal verschillen. Toch blijkt uit de vele overeenkomsten van de literatuur met de geïnterviewde ouders dat veel mensen met een gehandicapt kind, of dat nou in Amerika, Engeland of Nederland is, tegen dezelfde problemen aanlopen. Hieruit zou je kunnen concluderen dat de medische zorg niet voldoende ingespeeld en voorbereid is op deze groep jongeren, met name de groep met meervoudige complexe handicaps en niet de kennis en vaardigheden heeft om ze te behandelen.

5.2 Methode

Oorspronkelijk was het de bedoeling om een aantal ouders van meervoudig complex gehandicapten jongeren en om een aantal hulpverleners (zoals een internist, een kinderarts, een cardioloog, een huisarts, o.i.d.) te interviewen. Het duurde erg lang voordat er uiteindelijk vijf ouders bereid en geschikt bevonden waren om mee te werken aan het onderzoek en de interviews afgenomen konden worden. Omdat het interviewen van zowel vijf ouders als een aantal hulpverleners erg veel was, is er besloten om het alleen bij het interviewen van de ouders te laten. Dit betekent dat alleen de ervaringen, knelpunten, wensen en aanbevelingen van ouders bekend zijn geworden en niet die van hulpverleners. Dit is een beperking van het onderzoek. Als ook hulpverleners geïnterviewd waren had het onderzoek misschien nog meer betekenis gehad voor de praktijk, omdat hun visie van belang is.

Er is op veel manieren gezocht om ouders met een meervoudig complex gehandicapt kind bereid te vinden om mee te werken aan dit onderzoek, opvallend is dus ook dat er uiteindelijk maar acht reacties zijn geweest op de diverse oproepen. Waarom dit aantal zo laag is geweest, kan niet echt gezegd worden. Ik heb een geïnterviewde ouder deze vraag gesteld en hij dacht zelf dat ouders gewoon moe waren van alles en blij waren eindelijk eens een keer niets te hebben. Dit is zeer goed mogelijk, omdat ouders constant bezig zijn met de zorg van hun kind en niks ze aan komt waaien. Om in een vervolgonderzoek meer ouders te betrekken zullen echter grondige maatregelen genomen moeten worden willen er grotere aantallen aangetrokken worden.

Een nadeel van kwalitatief onderzoek is dat de resultaten niet statistisch representatief zijn, maar een indicatie geven van wat er leeft onder de doelgroep (Right Marktonderzoek, 2008). Gesteld kan worden dat de geïnterviewde ouders wellicht andere ervaringen hebben dan ouders die niet hebben meegedaan aan het onderzoek. Niet alle ouders zijn immers negatief over de overstap van hun MCG kind van kinderzorg naar volwassenenzorg, maar doordat de ouders niet door middel van “selectie bias” geselecteerd zijn, maar zich door middel van “zelf selectie” hebben opgegeven valt deze groep buiten de boot. Dit is ook een beperking van het onderzoek en kan betekenen dat de ouders die zich hebben opgegeven voor deelname, graag hun verhaal willen vertellen of dat ze veelal negatieve ervaringen hebben, waardoor ouders met positieve ervaringen naar de achtergrond verdwijnen.

Toch is er met deze kleine groep geïnterviewde ouders al heel wat naar voren gekomen, waar de praktijk zeker wat mee kan.

Wat je je ook kan afvragen is of de geïnterviewde ouders niet liever bij de kinderarts en in de kinderzorg hadden willen blijven toen hun kind de leeftijd van achttien jaar bereikte. De vraag die daarbij gelijk naar boven komt is of dit echter een slimme keuze zou zijn, omdat er in de kinderzorg vrijwel geen voorzieningen voor MCGers zijn. Zo zijn er in kinderziekenhuizen vaak geen tilliften, ruime kamers en bedden voor “volwassen” MCGers. Ook zouden kinderartsen en andere specialisten uit de kinderzorg het moeilijk vinden om met volwassen onderwerpen zoals seksualiteit, woonsituaties, e.d. om te moeten gaan, zoals staat omschreven in de literatuur.

5.3 Aanbevelingen

Door dit onderzoek door specialisten, dus artsen, artsen in opleiding, verpleegkundigen, etc. uit de kinderzorg en uit de volwassenenzorg te laten lezen, kan er geïnventariseerd worden hoe elke afdeling met MCGers omgaat, wat er niet goed gaat en wat juist wel, welke voorzieningen er zijn en welke niet, hoe het staat met de kennis en vaardigheden van de specialisten en wat er veranderd moet worden om de zorg van MCGers te verbeteren. Hierna kunnen er (drastische) maatregelen genomen worden om de zorg voor meervoudig complex gehandicapten jongeren te verbeteren.

De belangrijkste aanbevelingen voor de praktijk zijn:

- Een duidelijk aanspreekpunt en/of coördinerend persoon, dit zou een AVG arts (gespecialiseerd in MCGers) kunnen zijn.
- Een goede overdracht van kinderzorg naar volwassenenzorg.
- Een goede voorbereiding op de overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg.
- Bijscholingen voor artsen en verpleegkundigen in zowel de kinderzorg als de volwassenenzorg over meervoudig complex gehandicapten jongeren, de omgang, benadering, aandoeningen en pijnmeting van deze groep.
- Bijscholingen over de communicatie naar ouders toe, met name het luisteren en het brengen van slecht nieuws zijn zeer belangrijk.
- Het ontwikkelen van een pijninstrument om pijn bij MCGers te meten is ook een zeer belangrijke aanbeveling. Het aanpassen (op MCGers) van een al bestaand pijnmetingsinstrument kan hiervoor ook worden gebruikt.
- Kinderziekenhuizen en ziekenhuizen voor volwassenen moeten zorgen voor betere voorzieningen voor meervoudig complex gehandicapten kinderen, jongeren, jongvolwassenen en volwassenen. Hierbij kun je denken aan ruime

kamers (in de kindertzorg), tilliften (in de kindertzorg), badstretchers en hoog-laagbaden.

- Om voor vervolgonderzoek meer respondenten te werven kan er voor gekozen worden om woonvormen, gezinsvervangende tehuizen en zorgorganisaties persoonlijk te benaderen en niet via telefoon of internet.
- Er moeten grotere aantallen ouders geïnterviewd of eventueel via een enquête benaderd worden, om een beter resultaat en beeld te krijgen van de zorg voor meervoudig complex gehandicapten jongeren in Nederland. Het verkrijgen van informatie via een enquête heeft echter niet de voorkeur, omdat dit veel minder persoonlijk is en ouders er veel minder hun gevoel in kunnen uiten dan tijdens een interview.
- In een vervolgonderzoek moeten hulpverleners uit zowel de kindertzorg als de volwassenenzorg betrokken worden om achter hun ervaringen, knelpunten, wensen en aanbevelingen voor een betere zorg voor meervoudig complex gehandicapten jongeren te komen.
- Net zoals de transitiepolikliniek “The Maastricht Model” in Maastricht en de “Down 18+ polikliniek” in Helmond zouden er ook speciale poliklinieken voor jonge en “volwassen” MCGers moeten komen, waar MCGers terecht kunnen voor zorg specifiek op hen gericht en waar specialisten, gespecialiseerd in MCGers, werken.
- Om een transitiepolikliniek op te starten zou het goed zijn om alvast met een speciaal spreekuur voor MCGers in (academische) ziekenhuizen te beginnen en van daaruit een mogelijke transitiepolikliniek op te zetten.
- Een transitieplan van de MCGer ontwikkelen en meegeven van de kindertzorg naar de volwassenenzorg, waarin de huidige en toekomstige zorg van het kind, de behandelingen, aandoeningen van het kind en de wensen van ouders staan.
- Meer AVG artsen zouden zich moeten specialiseren in MCG kinderen, jongeren en volwassenen om de continuïteit van zorg te blijven waarborgen en de kwaliteit van zorg voor MCGers te verbeteren.
- Het zou een idee zijn om een folder/draaiboek voor MCGers te ontwikkelen, die de ouders meenemen naar elk bezoek in zowel de kindertzorg als de volwassenenzorg. Door het lezen van de folder kan de lezer kennis maken met de MCGer en zien welke aandoeningen, zorg, behandelingen, medicijnen, etc. hij/zij krijgt. Op die manier hoeven ouders ook niet bij elke afspraak de hele voorgeschiedenis van hun kind aan een (onbekende) specialist te vertellen.

De zorg voor meervoudig complex gehandicapten jongeren moet heel duidelijk verbeterd worden en daar zullen de gedachten, ideeën en meningen van ouders en in vervolgonderzoek ook hulpverleners, bij betrokken moeten worden, want meervoudig complex gehandicapten kinderen, jongeren, jongvolwassenen en volwassenen verdienen net zo'n en hebben net zoveel recht op goede kwaliteit van zorg als mensen zonder een handicap!

5.4 Reflectie

Aan het begin van dit onderzoek heb ik nogal wat tegenslagen moeten verwerken. Het vinden van geschikte literatuur was niet makkelijk en ook het vinden van respondenten om te interviewen verliep slecht, wat erg frustrerend en demotiverend was. Toen ik na weken van zoeken naar ouders om te interviewen, ineens in een week tijd een aantal goede reacties kreeg zag ik het allemaal weer wat positiever in. Het afnemen van de interviews was nog veel leuker en interessanter dan ik dacht. Wat echter nog veel

belangrijker is, was dat ik enorm meeleeft met de ouders en de verhalen die ze me vertelden. Hierdoor werd ik steeds gemotiveerder om iets te kunnen betekenen voor deze groep jongeren en hun ouders. Om een nog beter beeld te krijgen van hoe het nu is om een meervoudig complex gehandicapt kind te hebben, heeft een gezin me de woning van hun dochter laten zien en me kennis laten maken met hun dochter. Daar was ik erg van onder de indruk, vooral omdat de ouders dat samen met anderen helemaal hebben opgezet en om te zien hoe zo'n groep samen met elkaar woont en lief en leed deelt.

Ook heb ik van de ouders geleerd om blij en dankbaar te zijn met het leven dat je hebt en vooral met de gezondheid die je hebt en dat niks vanzelfsprekend is.

Ik ben heel erg blij dat ik dit onderwerp onderzocht heb en hoeveel ik ervan geleerd heb en ik hoop dat er in de nabije toekomst wat met mijn afstudeeropdracht gedaan kan worden en dat er zeker ook een vervolgonderzoek plaats zal vinden!

Literatuurlijst

1. American Academy of Pediatrics e.a. 2002. "A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs." *Pediatrics* (110):1304-1306.
2. Betz, C.L. & G. Redcay. 2003 "Creating Healthy Futures: An innovative nurse-managed transition clinic for adolescents with special health care needs." *Pediatric Nursing* (29, nr. 1):25-30.
3. 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.
4. Crul, C. & Pool, A. 2000. "Morgen kan het weer anders zijn. Zorg van wijkverpleegkundigen bij transitie in ziekteverloop." *NIZW* in: Staa A.L. van, 2004. "Transitiezorg is meer dan een goede transfer." *Tijdschrift voor verpleegkundigen* (6):18-23.
5. Gore Olsen, D. & Swigonski, N. 2004. "Transition to Adulthood: The important role of the pediatrician." *Pediatrics* (113):159-162.
6. Elkerliek ziekenhuis. 2007. "Down spreekuur voor volwassenen." [Internet] [aangehaald op 21-06-2008] Bereikbaar op: www.elkerliek.nl
7. EMG Platform. 2008. "Ernstig meervoudig gehandicapt." [Internet] [aangehaald op 17-04-2008] Bereikbaar op: www.emgplatform.nl
8. Kelly, M. e.a. 2002. "Implementing Transitions for Youth With Complex Chronic Conditions Using the Medical Home Model." *Pediatrics* (110):1322-1327.
9. Lange J. de & Staa A.L. van. 2003. "Transities in ziekte en zorg; op zoek naar een nieuw evenwicht." *Hogeschool Rotterdam*.
10. Mokkink, L.B. e.a. 2007. "Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen." *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* Jaargang 75 (4):138-142.
11. Reiss, J. & Gibson, R. 2002. "Health Care Transition: Destinations Unknown." *Pediatrics* (110):1307-1314.
12. Reiss, J. e.a. 2005. "Health Care Transition: Youth, Family, and Provider Perspectives." *Pediatrics* (115):112-120.
13. Right Marktonderzoek. 2008. "Kwalitatief onderzoek" [Internet] [aangehaald op 21-06-2008] Bereikbaar op: www.right-marktonderzoek.nl/methoden-onderzoek/kwalitatief-onderzoek.aspx
14. Scal, P. 2002. "Transition for Youth With Chronic Conditions: Primary Care Physicians' Approaches." *Pediatrics* (110):1315-1321.
15. Scal, P. & Ireland, M. 2005. "Addressing Transition to Adult Health Care for Adolescents With Special Health Care Needs." *Pediatrics* (115):1607-1612.
16. 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.
17. Schumacher & Meleis. 1994. "Transitions: A Central Concept in Nursing." *Volume 26* (2):119-127.
18. Schumacher, K.L., Jones, P.S. en Meleis, A.I. 1999. "Life Transitions in the Older Adult." *A framework for Research and Practise*:1-26.
19. Staa A.L. van. 2004. "Transitiezorg is meer dan een goede transfer." *Tijdschrift voor verpleegkundigen* (6):18-23.
20. Staa, A.L. van, Arends, L.A.P. en Hoitzing, B. 2005. "Schrijfwijzer Bachelor in Nursing." Basisjaren.
21. Strauss en Corbin in Boeijs, H. 2005. "Kwalitatief Interview en Kwalitatieve data-analyse." *Reader Kenniskring Transitie in Zorg*:4.1-4.3.

22. Van Dale Online Woordenboek. 2008. [Internet] [aangehaald op 17-04-2008]
Bereikbaar op: www.vandale.nl
23. Vlaskamp. 2002. In EMG Platform. "Cijfers." [Internet] [aangehaald op 17-04-2008] Bereikbaar op: www.emgplatform.nl

Nawoord

Door het maken van deze afstudeeropdracht heb ik geleerd om zelfstandig een groot en breed onderwerp te onderzoeken waar je langere tijd mee bezig bent, waar je je in moet verdiepen, waar veel tijd en energie in gaat zitten en wat frustraties met zich mee brengt, maar waar uiteindelijk een afstudeeropdracht uitkomt waar ik trots op ben en wat het onderzoeken meer dan waard is geweest.

Ik heb ontzettend veel geleerd en ben erachter gekomen dat door gewoon door te gaan en niet bij de pakken neer te gaan zitten, alles op zijn pootjes terecht komt.

Toen ik vier jaar geleden aan mijn opleiding tot HBO-Verpleegkunde begon had ik nooit kunnen indenken hoe snel die vier jaren gegaan zijn, hoeveel ik geleerd heb, met name in de praktijk, hoe leuk ik dit beroep vind en ten slotte, dat ik zou afstuderen op dit onderwerp. Ik kan terug kijken op een zeer goede, leuke en leerzame tijd.

Ik hoop daarbij dat ik in de toekomst, in mijn werk als verpleegkundige, de ervaringen van dit onderzoek en van de geïnterviewde ouders mee kan nemen en als ik te maken krijg met meervoudig complex gehandicapten jongeren en hun ouders, dat ik kan zorgen dat zowel de ouders als de jongeren de zorg krijgen die ze zo hard verdienen!

Op naar Australië en Nieuw Zeeland!!!

Bijlage 1: Topiclijst

1. MCG kind
2. Belemmeringen
3. Zorg
4. Woonsituatie
5. Dagindeling
6. Gezondheidstoestand
7. Aandoeningen
8. Toekomst
9. Transitie
10. Ervaringen
11. Knelpunten
12. Moment transitie
13. Voorbereidingen
14. Begeleiding
15. Afscheid kindzorg
16. Vertrouwen volwassenenzorg
17. Specialisten kindzorg
18. Specialisten volwassenenzorg
19. Hoofdbehandelaar
20. Behandeling
21. Samenwerking
22. Communicatie
23. Band
24. Overdracht
25. Voorgeschiedenis
26. Kennis
27. Vaardigheden
28. Bijscholing
29. Verschillen
30. Wensen
31. Toekomst t.a.v. de zorg
32. Aanbevelingen

Bijlage 2: Interviewvragen

Openingsvraag:

1. Hoe is het om te leven met een meervoudig complex gehandicapt kind?
 - Wat zijn belemmeringen (in het dagelijks leven)?
2. Welke beperkingen/aandoeningen heeft uw kind?

De zorg van het kind

3. Bevalt/beviel de zorg van uw kind u zwaar?
 - Waarom wel of waarom niet?
 - Wat bevalt/beviel u zwaar en wat niet?
4. Waar woont uw zoon/dochter momenteel?
 - Als uw zoon/dochter niet meer thuis woont, hoe lang woont hij/zij dan al niet meer thuis?
 - Waar woont hij/zij?
5. Wat is op dit moment de gezondheidstoestand van uw kind?
 - Is hij/zij er gezonder aan toe dan vroeger?
6. Hoe ziet de dagbesteding van uw kind er uit? Gaat hij/zij naar school, activiteitenbegeleiding, etc.?
 -
7. Hoe ziet u de toekomst van uw kind?

Transitie

8. Hoe is de transitie van uw zoon/dochter van de kinderopvang naar de volwassenenzorg verlopen?
 - Wat waren positieve ervaringen?
 - Wat waren negatieve ervaringen/knelpunten?
9. Heeft de transitie op een goed moment plaats gevonden?
 - Waarom wel of waarom niet?
 - Hoe oud was uw kind bij deze transitie?

Vorbereidingen

10. Op welke leeftijd bent u begonnen met de voorbereidingen op deze transitie?
 - Waarom op die leeftijd?
 - Heeft u hier zelf het grootste aandeel in gehad of de kinderopvang/specialist?

- Hoe heeft u zich op deze transitie voorbereid en wie heeft daarbij geholpen?
- Wat voor informatie heeft u gekregen over deze transitie?
- Was er een centraal persoon die de transitie coördineerde?

De kindercare/kinderziekenhuis

11. Hoe kijkt u terug op de jaren dat uw kind behandeld werd in de kindercare/kinderziekenhuis?

- Wat zijn positieve kanten/ervaringen?
- Wat zijn negatieve kanten/ervaringen?
- Werde er naar uw advies, vragen en problemen geluisterd?

12. Hoe heeft u afscheid genomen van de specialisten in de kindercare?

- Wat waren uw gevoelens bij het afscheid?

13. Heeft u het gevoel goed begeleid te zijn tijdens alle jaren in de kindercare?

14. Ziet of spreekt u de specialisten uit de kindercare nog wel eens?

De volwassenencare/volwassenenziekenhuis

15. Had u vertrouwen in de transitie naar de volwassenencare?

- Waarom wel of waarom niet?

16. Hoe was uw eerste bezoek/afpraak in de volwassenencare?

- Wat ging er goed en wat niet?
- Bij welke specialist(en) was dit?
- Is er ooit een hoofdbehandelaar aangewezen? Zo ja, wie?

17. Bij welke specialisten is uw zoon/dochter onder behandeling in de volwassenencare?

- Is de behandeling hetzelfde gebleven of aangepast?
- Bent u tevreden over de onderlinge samenwerking en communicatie van de specialisten?
- Waarom wel of waarom niet?
- Wat vindt u van de onderlinge samenwerking tussen specialisten uit de kindercare en specialisten uit de volwassenencare?
- Waarom wel of waarom niet?
- Heeft u een band kunnen opbouwen met de specialisten?

18. Is de voorgeschiedenis/levensloop en de behandeling van uw zoon/dochter naar uw idee goed overgedragen van de kindercare naar de volwassenencare?

- Moest u veel zelf vertellen?

19. Vindt u dat de specialisten in de volwassenenzorg genoeg kennis en vaardigheden hebben om uw zoon/dochter te behandelen?
- Waarom wel of waarom niet?
 - Waar merkt(e) u dit aan?
 - Vindt u dat specialisten (ook artsen in opleiding) en verpleegkundigen in de volwassenenzorg bijscholingen moeten krijgen over de zorg van meervoudig complex gehandicapten jongeren?
 - Op welke vlakken/onderwerpen?
20. Wat zijn volgens u de grootste verschillen met specialisten uit de kinderzorg en specialisten uit de volwassenenzorg?
- Wat mist u in de volwassenenzorg?
21. Wat zijn uw wensen voor de toekomst van uw zoon/dochter ten aanzien van de zorg?
- Ziet u de toekomst positief in?
 - Waarom wel of waarom niet?
 - Wat had u graag anders gezien tijdens de transitie van uw zoon/dochter naar de volwassenenzorg?
22. Welke aanbevelingen heeft u voor een goede en succesvolle transitie zowel voor specialisten in de kinderzorg als voor specialisten in de volwassenenzorg?

Bijlage 3: Schema van de MCG jongeren

De namen in dit schema zijn schuilnamen

Ouders	Leeftijd	Leeftijds-Niveau	Aandoeningen	Woonsituatie	Dagbesteding	Behandelend artsen kinderzorg- volwassenenzorg
Moeder van Justin*	20 jaar	4 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - Verstandelijke handicap - Slechte fijne motoriek - Defect op chromosoom 12: osteogenesis - Osteoporose - Epilepsie - Maag-darmstelsel problemen - Luchtwegproblemen - Scoliose (waarschijnlijk) - Stijf - Altijd vrolijk - Hoge pijngrens - Communicatie als een kleuter 	Woont thuis Logeerhuis	5 dagen per week zorgboerderij	<ul style="list-style-type: none"> Kinderarts Revalidatiearts Neuroloog Internist Endocrinoloog Longarts KNO arts
Moeder van Sean*	22 jaar	3-4 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - Verstandelijke handicap - Trisomie 9P (chromosoom afwijking) - Gehoorverlies - Slecht zicht - Hartafwijking - Verhoogde druk in longen - Omgekeerde klompvoetjes - Mist kootjes in vingers/tenen - Knie zat verkeerd - Heupen buiten de kom - Osteoporose - Dubbelaangelegde nier - Gezellig - Hoge pijngrens - Kan beperkt communiceren 	Woont thuis Logeerhuis	5 dagen per week activiteiten-centrum	<ul style="list-style-type: none"> Kinderarts Revalidatiearts Cardioloog Oogarts Orthooped KNO arts
Ouders van Claire*	24 jaar	Onbekend	<ul style="list-style-type: none"> - Zuurstoftekort tijdens geboorte - Vrolijk - Kan niet lopen - Epilepsie - Luchtwegproblemen - Incontinent - Kan niet praten (alleen ja en nee) - Kan je wel begrijpen 	Woont thuis Logeerhuis	5 dagen per week dagbesteding	<ul style="list-style-type: none"> Kinderarts Revalidatiearts Neuroloog Longarts
Ouders van Rosie*	28 jaar	2-4 jaar	<ul style="list-style-type: none"> - Visuele beperking - Spastisch - Aantal tenen afgezet 	Kleinschalige woon-gemeenschap	5 dagen per week dagbesteding	<ul style="list-style-type: none"> Kinderarts Revalidatiearts Orthooped

			<ul style="list-style-type: none"> i.v.m. spasme - Stijf - Incontinent - Scoliose gehad - Zwakke ruggenwervel - Epilepsie - Heel lief en vrolijk - Heupen vaak uit de kom - Platen in liezen en heupen - Kan redelijk praten, woorden zeggen - Kan ouders goed begrijpen 			KNO arts
Vader van Fleur*	23 jaar	4-6 maanden	<ul style="list-style-type: none"> - Visueel blind - Gehoor beperkt - Hersencoördinatie minimaal - Ledencoördinatie minimaal - Geestelijk heel zwak - Doet niks zelf - Syndroom van Rett - Syndroom van West - Syndroom van Lennox-Gastaut - Plast niet goed leeg (wordt gekatheteriseerd) - Heel lief - Slijmbeursontsteking in knieën - Wordt steeds passiever - Kan niet communiceren - Reageert op aandacht, geluiden, stemmen 	Woonvorm Logeershuis gehad	5 dagen per week dagbesteding op de woonvorm	<ul style="list-style-type: none"> Kinderarts Revalidatiearts Neuroloog Orthooped Uroloog Ergotherapeut Speciale tandarts