

Zorgeloos de overstap maken

Een exploratief onderzoek naar het functioneren van nieuwe
zorginitiatieven voor (jong)volwassenen met meervoudige beperkingen

Marleen van Vliet

Erasmus Universiteit Rotterdam

Bachelorscriptie Beleid en Management Gezondheidszorg

Rotterdam, mei 2012

Marleen van Vliet 323917
Philips Willemstraat 16b
3051 PP Rotterdam

Bachelorscriptie Beleid en Management Gezondheidszorg

Scriptiebegeleider: Drs. A.L. van Staa

Meelezer: Drs. S.S. Slaghuis

Datum van verdediging: 11-05-2012

Voorwoord

Voor het afstuderen van mijn bachelor Gezondheidswetenschappen (Beleid en Management Gezondheidszorg) heb ik een onderzoek uitgevoerd via de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam. Het onderzoek gaat over nieuwe zorginitiatieven voor (jong)volwassenen met meervoudige beperkingen. Ik ben in dit onderwerp geïnteresseerd geraakt door het afstudeeronderzoek van mijn zus Ingeborg van Vliet voor haar studie verpleegkunde. Zij heeft een onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouders met de transitie van de kinderzorg naar de volwassenenzorg van hun kind met ernstig meervoudige beperkingen. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de organisatie van zorg voor deze groep nog vaak tekortschiet. Door dit onderzoek ben ik geïnteresseerd geraakt in de organisatorische inrichting van de zorg voor deze kwetsbare groep. Deze richting sluit ook goed aan bij de vakken die ik heb gevolgd tijdens mijn studie. Voortvloeiend uit dit onderzoek ben ik begonnen met een onderzoek om te kijken hoe verschillende zorginitiatieven deze zorg proberen te verbeteren en of zij ook daadwerkelijk in de behoefte van deze groep voorzien.

De verschillende interviews die ik in de nieuwe zorginitiatieven heb afgenomen hebben mij laten zien welke goede initiatieven er al zijn gestart, maar hebben mij ook laten inzien dat er nog steeds veel knelpunten zijn de zorg voor deze groep. Ik wil graag alle professionals bedanken die hebben meegewerkt aan het onderzoek. Dit zijn Peter Janssen en AVG Tonny Coppus van de Downpoli 18+, AVG Sandra Mergler van de AVG poli van het Maasstad Ziekenhuis en kinderarts Stella de Man van het Amphia Ziekenhuis. Hartelijk bedankt, zonder jullie had ik niet zulke rijke informatie gehad over verschillende zorginitiatieven. Verder wil ik ook Dr. Frans Ewals, Drs. Karin Bindels-de Heus en Sander Hilberink bedanken die mij op weg hebben geholpen met het onderzoek. Ook wil ik graag mijn begeleidster AnneLoes van Staa bedanken voor haar enthousiasme en persoonlijke begeleiding. Het onderzoek heeft wat vertraging gehad, maar u heeft mij altijd op een positieve manier weten te motiveren om de draad weer op te pakken. Als laatste wil ik graag mijn ouders Arie en Lenie, broer Aart-Jan en zus Ingeborg bedanken voor hun steun.

Samenvatting

Steeds meer jongeren met meervoudige beperkingen maken de overstap van de kinderopvang naar de volwassenenzorg. Deze jongeren hebben naast een verstandelijke handicap ook somatische (lichamelijke) problemen. Uit vorig onderzoek is gebleken dat er nog veel knelpunten zijn bij deze overstap. Vanuit de problematiek die beschreven is door de ouders van deze groep, blijkt de noodzaak tot een goede organisatie van zorg. Om deze problematiek aan te pakken zijn er verschillende nieuwe zorginitiatieven gestart. Er is in de literatuur nog weinig te vinden over de determinanten die er voor zorgen dat de zorginitiatieven succesvol opereren. Het voornaamste doel van dit onderzoek is daarom het vermeerderen van kennis over deze nieuwe zorginitiatieven. Deze kennis kan worden gebruikt door andere organisaties die een vergelijkbaar initiatief willen opzetten. Verder wordt er onderzocht of de nieuwe zorginitiatieven voldoen aan de behoeften die ouders/verzorgers hebben voor de zorg van hun kind. De hoofdvraag in dit onderzoek is:

Wat zijn de ervaringen van artsen en managers in verschillende nieuwe zorginitiatieven om (de transitie in) de zorg van jongvolwassenen met meervoudige beperkingen te verbeteren?

De nieuwe zorginitiatieven die in dit onderzoek centraal staan zijn: Downpoli 18+ van het Elkerliek Ziekenhuis, AVG poli van het Maasstad ziekenhuis en de transitiepoli van het Amphia ziekenhuis. Het onderzoek is uitgevoerd met behulp van interviews, observaties en een documentenanalyse. In de Downpoli 18+ is er een interview gehouden met de AVG en een beleidsmedewerker. In de AVG poli is er een interview gehouden met de AVG en in de transitiepoli met de kinderarts. Daarnaast is er in de Downpoli 18+ een ochtend geobserveerd op het spreekuur. Tenslotte zijn er verschillende documenten bekeken van de verschillende zorginitiatieven zoals het transitieprotocol van het Elkerliek ziekenhuis.

Uit de resultaten is gebleken dat de nieuwe zorginitiatieven allemaal zijn ontstaan uit een behoefte vanuit de ouders/verzorgers van de jongvolwassenen met meervoudige beperkingen of vanuit de professional. Er was voorheen nog een groot gat in de zorg voor deze groep. De medewerkers van de Downpoli 18+ noemen de vroegsignalering van problemen bij volwassenen met het syndroom van Down een grote verbetering. Bij de AVG poli is de verbetering dat de zorg kan worden gecontinueerd in de volwassenenzorg en de transitiepoli zorgt voor een completere transitie naar de volwassenenzorg. De Downpoli 18+ is het enige zorginitiatief uit het onderzoek met een multidisciplinair spreekuur. Dit zorgt voor een rijkere voorziening maar is ook kwetsbaarder met betrekking tot de kosten. De behandelingen in de nieuwe zorginitiatieven worden voornamelijk betaald uit DBC's en uit het budget van de AVG. De opzet van de nieuwe zorginitiatieven heeft weinig tot geen extra middelen gekost.

In de discussie wordt gekeken of de behoeften van ouders/verzorgers vervuld worden door de nieuwe zorginitiatieven. Er zijn verschillende aspecten van de zorg voor de jongvolwassenen die worden verbeterd. Zo is er sprake van een centraal figuur met een regiefunctie die de zorg coördineert. Verder is er sprake van een arts in de volwassenenzorg die specifieke kennis en expertise heeft over jongvolwassenen met meervoudige beperkingen: de AVG. Door de aanpak van de AVG is er meer sprake van een persoonlijke en holistische vorm van zorg. Daarnaast zorgen de zorginitiatieven voor meer continuïteit in de zorg en voor een betere overgang van de kindzorg naar de volwassenenzorg. Er zijn nog wel verschillende punten die zouden kunnen worden verbeterd. Zo wordt er niet altijd gebruik gemaakt van een transitieprotocol in de transitiefase en wordt er nog weinig gebruik gemaakt van een gezamenlijke overdracht waarbij artsen uit de kindzorg en volwassenenzorg aanwezig zijn. Daarnaast kan de expertise van ouders/verzorgers van de jongvolwassenen nog beter worden gebruikt door middel van bijvoorbeeld jaarlijkse enquêtes. Hierdoor kunnen de behoeften van de jongvolwassenen in kaart worden gebracht waardoor de zorginitiatieven nog beter kunnen aansluiten op de behoeften van de jongvolwassenen. Als laatste is er nog vaak sprake van tekortkomende expertise over deze groep in de volwassenenzorg bij opname in het ziekenhuis. De nieuwe zorginitiatieven voorzien in veel behoeften van ouders/verzorger van de jongvolwassenen met een meervoudige beperking, maar er zijn dus nog altijd verbeteringen te vinden in de zorg voor deze kwetsbare groep.

Summary

Increasingly more youngsters with multiple disabilities are making the transfer from pediatric care to adult care. These youngsters have an intellectual disability with physical problems. Recent studies have shown that there are many bottlenecks regarding to this transfer. From the problems that are described by the parents of this group, turns out the need for a good organization of care. New care initiatives have started in order to try to tackle these problems. There is not much to find in the literature about determinants that make sure that the new care initiatives are successful. That's why the main objective of this research is to enhance the knowledge about these new care initiatives. This knowledge can be used by other organizations who want to start a comparable initiative. It is further investigated whether the new care initiatives meet the needs of parents/carers for the care of their child. The main question in this research is:

What are the experiences of doctors and managers in the different new care initiatives to improve (the transfer in) the care of the youngsters with multiple disabilities?

The new care initiatives that are central in this research are: Down polyclinic 18+ of Elkerliek hospital, AVG polyclinic of Maastad hospital and the transition polyclinic of Amphia hospital. The research is conducted using interviews, observations and an analysis of documents. An interview was held in the Down polyclinic 18+ with a doctor for mentally handicapped persons and a policy maker. In the AVG polyclinic an interview was held with a doctor for mentally handicapped persons and in the transition polyclinic with a pediatrician. Moreover the researcher observed a morning at the Downpoli 18+ during consulting hour. Finally there were different documents viewed from the different new care initiatives like the transitionprotocol of Elkerliek hospital.

The results show that the new care initiatives are started from a need of parents/carers of the youngsters with multiple disabilities or from a need seen by the professional. Previously there was a large hole in the care for this group. The staff of the Down polyclinic 18+ calls the early identification of problems in adults with Down syndrome a big improvement. In the AVG polyclinic is this that care can be continued in the adult care and the transition polyclinic provides a complete transition to adult care. The Downpoli 18+ is the only care initiative of the research with a multidisciplinary consultation. This provides a richer supply, but is also more vulnerable with regard to the costs. The treatments in the new health care initiatives are mainly paid from DBC's and the budget of the AVG. The design of the new care initiatives has little or no extra costs.

In the discussion is viewed whether the needs of parents/carers are fulfilled by the new care initiatives. There are different aspects of care that are improved. There is a central figure with a control function who takes on the coordination. Furthermore there is a doctor with specific knowledge and skills about youngsters with multiple disabilities. By the approach of this doctor there is a more personal and holistic form of care. Additionally, the health care initiatives provide

better continuity of care and a better transition from pediatric care to adult care. There are still several points that could be improved. There is not always made use of a transition protocol in the transition phase and there is little use made of a joint transfer with doctors from pediatric care and adult care present. In addition, the expertise of parents/carers of young adults can be better used through annual surveys. This allows the needs of young adults to be mapped so that the care initiatives can better meet the needs of young adults. Finally, there is often a lack of expertise about this group in the adult care when they are admitted to the hospital. The new care initiatives provide many needs of parents/carers of young adults with multiple disabilities, but there are still improvements to be found in the care for this vulnerable group.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Samenvatting.....	4
Summary.....	6
Inhoudsopgave.....	8
1 Inleiding.....	9
1.1 Doel van het onderzoek.....	11
1.2 Begripsverheldering.....	12
1.3 Opbouw scriptie.....	13
2 Theoretisch kader.....	14
2.1 Deelvragen.....	14
2.2 Methode van zoeken.....	14
2.3 Resultaten.....	15
3 Methoden.....	25
3.1 Onderzoeksdesign.....	25
3.2 Benadering respondenten.....	25
3.3 Methoden onderzoek.....	27
3.4 Analyse interviews.....	28
3.5 Validiteit en betrouwbaarheid.....	28
4 Resultaten.....	30
4.1 Casebeschrijvingen.....	30
4.2 De aanleiding en het opzetten van de nieuwe zorginitiatieven.....	33
4.3 Organisatorische inrichting van de nieuwe zorginitiatieven.....	39
4.4 Succesfactoren en verbeterpunten.....	44
5. Discussie.....	48
5.1 Theoretisch kader vergeleken met resultaten praktijkonderzoek.....	48
5.2 Methoden.....	52
6. Conclusie.....	54
5.1 Beantwoording deelvragen.....	54
6.2 Aanbevelingen.....	57
Nawoord.....	59
Literatuurlijst.....	60
Bijlage 1 Brief benadering poliklinieken.....	63
Bijlage 2 Topiclijst.....	65
Bijlage 3 Interview.....	66
Bijlage 4 Observatiedocument.....	69

1 Inleiding

Centraal in dit onderzoek staat de zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen. Hieronder wordt verstaan dat er bij deze jongvolwassenen naast een verstandelijke handicap ook somatische (lichamelijke) problemen voorkomen. De combinatie van mentale retardatie en een chronische ziekte komt steeds meer voor (Donckerwolcke & Van Zeben 2002). Door verbeterde medische zorg bereiken steeds meer jongeren uit deze groep de volwassen leeftijd en moeten zij dus de overstap maken van de kinderzorg naar de volwassenenzorg.

Er is een groeiende aandacht voor een goede transitie van de kinderzorg naar de volwassenenzorg, maar er is nog weinig bekend over hoe het deze kwetsbare groep jongvolwassenen vergaat als zij een beroep moeten doen op de volwassenenzorg. De problematiek voor deze kwetsbare groep is nog onderbelicht. Ouders voelen zich nog vaak verloren in de volwassenenzorg en missen de vertrouwde kinderarts. Daarbij gaat de zorgzwaarte van deze jongvolwassenen omhoog, de jongvolwassenen hebben vaak ernstige somatische problemen in combinatie met een verstandelijke beperking. Door deze problemen is er een groeiende behoefte om meer aandacht te geven aan het welzijn van jongvolwassenen met meervoudige beperkingen en te kijken hoe het deze groep vergaat in de volwassenenzorg (Lotstein et al. 2005).

Ook bij zorgverleners ligt er een gevoelde noodzaak tot verbetering van de adolescentenzorg (Van Staa et al. 2010). De transitie van de kinderzorg naar de volwassenenzorg wordt door de zorgverleners nog steeds als problematisch gezien. In de volwassenenzorg komen er namelijk verschillende problemen voor. Zo is er vaak minder specifieke kennis in de volwassenenzorg over deze groep dan in de kinderzorg (Binks et al. 2007). Verder zijn de opvangfaciliteiten voor deze patiëntengroep in de volwassenenzorg nog vaak beperkt. Deze opvangfaciliteiten kunnen sterk per regio verschillen.

De transitie is voor deze jongvolwassenen vaak een hele overgang mede doordat in de volwassenenzorg een andere cultuur heerst dan in de kinderzorg. Zo wordt er bijvoorbeeld meer individualistisch naar de patiënt gekeken en worden de ouders minder betrokken (Van Staa 2011). De transitie naar de volwassenenzorg vergt een bepaalde mate van zelfstandigheid (Donckerwolcke & Van Zeben 2002). De groep jongvolwassenen met meervoudige beperkingen zal echter nooit volledig op hun eigen benen te komen staan. Bij patiënten met een mentale retardatie zullen de ouders altijd een actieve rol moeten blijven spelen in de zorg voor hun kind.

De coördinator in de kinderzorg is meestal de kinderarts. In de volwassenenzorg ontbreekt het vaak nog aan iemand die deze zorg coördineert. Vaak is de zorg versnipperd tussen verschillende

specialismen. Belangrijk is dat er een transitieplan per individu is en dat het transitieproces staat beschreven in een protocol. Dit is nog vaak niet het geval. Verder ontbreekt het nog vaak aan structurele samenwerking tussen de kinderzorg en de volwassenenzorg (Donckerwolcke & Van Zeven 2002).

Vanuit de Kenniskring- Transities in de Zorg is als eerst een onderzoek gestart naar de ervaringen van ouders over de zorg voor hun kinderen met een ernstig meervoudige beperking in de leeftijdscategorie 11-26 jaar (Hilberink et al. 2010). In dit onderzoek zijn verschillende verbeterpunten gekomen voor de zorg voor jongeren met een ernstige meervoudige beperking. Zo kwam uit het onderzoek naar voren dat de zorg nog vaak wordt gecoördineerd door verschillende disciplines. Bij een aanzienlijk deel ontbreekt de coördinatie zelfs helemaal. De knelpunten die de ouders ervaren vragen om een regiefunctie: een centraal figuur in de volwassenenzorg die een coördinerende rol vervult en die kennis en ervaring heeft met ernstig meervoudige beperkingen. Een Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) zou hierbij een uitkomst kunnen bieden. Verder komt naar voren dat de voorbereiding op de transitiezorg veel ruimte voor verbetering laat zien. Informatie wordt mondjesmaat verstrekt, ouders voelen zich overrompeld en soms aan hun lot overgelaten. Betere afstemming tussen kindergeneeskunde en volwassenenzorg is noodzakelijk, waarbij het een gezamenlijke verantwoordelijkheid is om de overstap voor ouders overzichtelijker en minder rigoureus te maken. Verder is een deel van de jongeren verdwenen uit de (specialistische) zorg. Om complicaties bij deze kwetsbare groep te voorkomen is continuïteit van zorg erg belangrijk. Als laatste voorwaarde wordt gesteld dat er meer aandacht in de opleiding van arts en medisch specialist moet zijn voor deze specifieke groep om de volwassenenzorg te verbeteren. Daarnaast spelen er vaak meerdere transities rond het achttiende levensjaar. Zo kunnen er veranderingen optreden rond dagbesteding of soms ook wonen. Er verandert veel voor de adolescent, hieruit blijkt de noodzaak van een goed gestructureerde transitie voor een soepele overgang naar de volwassenenzorg.

In antwoord op deze problematiek zijn er verschillende nieuwe zorginitiatieven ontwikkeld. In de literatuur is er nog weinig te vinden over de condities of determinanten die er voor zorgen dat deze zorginnovaties succesvol opereren. De eerste geluiden zijn wel enthousiast. Verwacht wordt dat deze poliklinieken voor minder problemen naar en in de volwassenenzorg zullen zorgen. Deze verschillende zorginitiatieven hebben vaak gemeenschappelijke doelen maar zijn specifiek ingericht op een doelgroep. Voorbeelden van deze nieuwe zorginitiatieven zijn: de AVG polikliniek, een Downpolikliniek voor 18 jaar en ouder en een transitiepolikliniek. Een transitiepolikliniek is meestal ingericht op één specifieke aandoening. In voortgang op het onderzoek van Hilberink et al. (2010) is de vraag vanuit de Kenniskring- Transities in de Zorg gesteld hoe de huidige zorgverlening aan de groep jongvolwassenen met meervoudige beperkingen eruit ziet en hoe de bovengenoemde nieuwe zorginitiatieven voor deze groep functioneren. Hierbij wordt zowel gekeken naar de overstap van jongvolwassenen naar de volwassenenzorg, als naar de zorg die zich continueert na deze overstap. Dit onderzoek vormt een onderdeel van het

actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! De belangrijkste uitdaging van dit programma is om jongeren (12-25 jaar) met chronische aandoeningen beter te ondersteunen bij het verwerven van zelfmanagement en zelfredzaamheid in hun overgang naar volwassenheid. Daarbij worden inhoudelijke en organisatorische verbeteringen in de transitie van kinderzorg naar de zorg voor volwassenen nagestreefd (Kenniskring Transitie in Zorg 2007). Bij enkele van de teams die meedoen aan het Actieprogramma zijn ook jongeren met meervoudige beperkingen betrokken.

1.1 Doel van het onderzoek

In dit onderzoek zullen er drie van deze nieuwe zorginitiatieven onder de loep worden genomen: Een AVG polikliniek, een transitiepolikliniek en een Down 18+ polikliniek. Samen met experts worden deze nieuwe zorginitiatieven uitgezocht. Deze initiatieven zijn uitgezocht omdat ze een nieuwe vorm van zorg leveren voor een bepaalde patiëntengroep en er uit deze nieuwe zorginitiatieven mogelijk een goed beeld kan worden gevormd over een goede organisatie van zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen. De zorginitiatieven hebben overeenkomsten in het doel wat ze willen bereiken, maar ze verschillen in doelgroep en in de inrichting van de zorg. Door deze verschillen kan de organisatie van zorg voor groep met meervoudige beperkingen op verschillende manieren worden bekeken en vergeleken. Dit levert meer informatie op over de organisatie van zorg. Het voornaamste doel van het onderzoek is het vermeerderen van kennis over deze nieuwe zorginitiatieven. Niet alle poliklinieken zijn specifiek gericht op de onderzoeksgroep, maar deze zijn toch uitgekozen omdat zij nuttige informatie kunnen leveren over de organisatie van zorg. Dit onderzoek zal de eerste kennis en ervaringen verzamelen over deze nieuwe zorginitiatieven, zodat het in de toekomst kan worden uitgebreid naar een meer formatieve evaluatie.

Hoofdvraag en deelvragen

Het onderzoek heeft de volgende hoofdvraag:

Wat zijn de ervaringen van artsen en managers in verschillende nieuwe zorginitiatieven om (de transitie in) de zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen te verbeteren?

Aan de hand van deze hoofdvraag zijn er vijf deelvragen opgesteld:

1. *Wat is er bekend over de knelpunten in de zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen en wat zijn de behoeften van ouders voor de zorg van hun kind?*
2. *Hoe wordt de zorg van jongvolwassenen met meervoudige beperkingen momenteel vooral vorm gegeven in Nederland? Wat zijn voorbeelden van nieuwe zorginitiatieven?*
3. *Hoe verloopt de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg in de nieuwe zorginitiatieven en hoe vergaat het de jongvolwassenen na de transitie?*
4. *Hoe zijn de verschillende poliklinieken organisatorisch ingericht en hoe heeft dit effect op de zorgverlening?*

5. *Wat zijn de succes- en/of de verbeterpunten van de verschillende poliklinieken?*

1.2 **Begripsverheldering**

Voordat er begonnen wordt met de probleemanalyse en het bespreken van de literatuur worden er aantal begrippen kort verhelderd:

- Meervoudige beperkingen
- Ernstig Meervoudige Beperkingen (EMB)
- Syndroom van Down
- Arts Verstandelijke Gehandicapten (AVG)
- Transitie in zorg

Meervoudige beperkingen

Personen met ernstige meervoudige beperkingen hebben een verstandelijke ontwikkeling tot ongeveer twee jaar, zij hebben hierbij ook lichamelijke problemen. De motorische beperkingen zijn zeer ernstig, variërend van spasticiteit aan alle ledematen tot een gehele of gedeeltelijke spierzwakte. Wanneer er nog extra stoornissen zijn in de vorm van epilepsie, visus of auditieve stoornissen verloopt de ontwikkeling nog moeizamer (BOSK 2010).

EMB

EMB staat voor ernstig meervoudige beperkingen. De groep met ernstige meervoudige beperkingen is een subgroep van de groep met meervoudige beperkingen. Personen met ernstige meervoudige beperkingen hebben zowel een ernstige verstandelijke handicap als ernstige motorische beperkingen. De wisselwerking van meerdere stoornissen zorgt er voor dat de complexiteit wordt versterkt (BOSK 2010). Een andere term die ook nog vaak wordt gebruikt voor deze personen is Meervoudig Complex Gehandicapt (MCG). Andere termen die in de literatuur voorkomen zijn: Ernstige Meervoudige Complexe Beperkingen (EMCB) en personen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB) (BOSK 2010). In het Engels worden vaak de zoektermen intellectual disability, multiple disabilities en multiple handicapped gebruikt.

Syndroom van Down

Het syndroom van Down is een chromosale afwijking die gepaard gaat met uiterlijke kenmerken, een verstandelijke handicap en een verhoogde kans op andere lichamelijke problemen. Opvallende uiterlijke kenmerken zijn: een brede neusrug, kleine gestalte, amandelvormig ogen en een dikke tong. Personen met het syndroom van Down hebben een lichte tot ernstige verstandelijke handicap. Er zijn veel lichamelijke problemen waar een persoon met het syndroom van Down mee te maken kan krijgen. Zo hebben veel personen uit deze groep schildklierproblemen, een minder goed afweersysteem en hartafwijkingen. De zorg voor deze groep is divers en gecompliceerd. De zorg voor deze groep bestaat uit de combinatie van het

stimuleren van ontwikkelingsmogelijkheden en behandeling van lichamelijke problemen (Stichting Downsyndroom 2010).

AVG

AVG staat voor Arts Verstandelijk Gehandicapten. De AVG is een nieuw specialisme sinds 2000. Deze arts heeft specifieke kennis over de gezondheid van verstandelijk gehandicapte personen. Het is een arts die werkt op een breed terrein van de geneeskunde. De AVG is enigszins vergelijkbaar met een huisarts of een verpleeghuisarts. De AVG heeft zich alleen gespecialiseerd in diverse aspecten van de geneeskunde zoals de psychiatrie, klinische genetica, zintuigstoornissen, epilepsie en andere neurologische stoornissen en revalidatie (NVAVG 2008). Hij of zij kan verstandelijk gehandicapten goed adviseren, behandelen en begeleiden. Verder speelt de AVG een centrale rol, hij of zij coördineert de zorg wanneer er meerdere artsen betrokken zijn.

Transitie in zorg

Het begrip transitie komt uit het Latijn (transitio). Dit begrip betekent overgang. In dit onderzoek gaat het over de overgang die gemaakt moet worden tussen de kindzorg en de volwassenenzorg. In Nederland wordt deze overstap rond het 18^e jaar gemaakt (Donckerwolcke & Van Zeben 2002). Er zijn in de literatuur vele definities van transitie in de zorg te vinden. De American Society for Adolescent Medicine heeft de volgende definitie opgesteld: *“the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centred to adult-oriented health care systems”* (Blum et al. 1993). Deze definitie is vooral gericht op de organisatorische overgang. De Kenniskring “Transities in de zorg” hanteert een meer persoonsgerichte definitie: *“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”* (Chick & Meleis 1986; Schumacher & Meleis 1994 in De Lange & Van Staa 2004).

1.3 Opbouw scriptie

Na deze inleiding komt het theoretisch kader. In dit theoretisch kader zal de onderzoeksgroep gedefinieerd worden, de knelpunten in de zorg voor deze groep en de behoeften van de ouders van deze jongvolwassenen besproken worden. Daarnaast wordt er ingegaan op welke nieuwe zorginitiatieven er zijn gestart en welke determinanten van belang zijn bij een goede organisatie van een nieuw zorginitiatief. In het hoofdstuk methoden wordt de manier van onderzoek uitgelegd. Daarna volgt het hoofdstuk resultaten waarin korte casebeschrijvingen te vinden zijn en de empirische resultaten uit het onderzoek. Daarna volgt de discussie en als laatste hoofdstuk de conclusie.

2 Theoretisch kader

Dit hoofdstuk beschrijft de knelpunten in de zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen. Er wordt gekeken wat de ervaringen zijn van de ouders met de zorg voor hun kind en welke verbeterpunten zij geven. Hierdoor is de literatuurstudie een kader die het probleem schetst en waaruit de noodzaak blijkt tot goede organisatie van zorg voor deze kwetsbare groep. Er is in de literatuur nog weinig informatie te vinden over nieuwe zorginitiatieven voor deze groep. Er kan daardoor in het theoretisch kader niet diep worden ingegaan over de organisatorische inrichting van deze nieuwe zorginitiatieven. Wel wordt er gekeken welke organisatorische determinanten belangrijk kunnen zijn bij het opzetten van een nieuw zorginitiatief. In dit hoofdstuk wordt de methode van zoeken beschreven en de daaruit vloeiende resultaten. Daarbij zal er een schema worden opgesteld met alle knelpunten die zijn gevonden met betrekking tot de zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen.

2.1 Deelvragen

De hoofdvraag van deze literatuurstudie is:

Wat is er bekend over de knelpunten in de zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen en wat zijn de behoeften van ouders voor de zorg van hun kind?

Bij deze hoofdvraag zijn er vijf deelvragen opgesteld:

1. *Wat is de definitie van de groep jongvolwassenen met meervoudige beperkingen?*
2. *Wat zijn knelpunten in de zorg voor de groep jongvolwassenen met meervoudige beperkingen en wat zijn hierin de ervaringen van de ouders?*
3. *Welke punten van verbetering worden er door de ouders aangegeven voor de zorg van jongvolwassenen met meervoudige beperkingen?*
4. *Welke organisatiefactoren zijn van belang bij een succesvol nieuw zorginitiatief?*

2.2 Methode van zoeken

Om de bovenstaande deelvragen te kunnen beantwoorden is er een literatuurstudie uitgevoerd. Er is gezocht via verschillende wetenschappelijke zoekmachines zoals: PubMed/Medline, en Google (Scholar). Over de volgende onderwerpen is informatie gezocht via de zoekmachines: transitie in de zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen, kindzorg, determinanten van innovatie, volwassenenzorg, organisatie, gezondheidszorg, ervaringen van jongvolwassenen, ouders en professionals, AVG polikliniek, Down polikliniek en de transitiepolikliniek. Zoektermen die gebruikt zijn: intellectual disability, adolescent, transition, disability, multiple disabilities, (multiple) handicapped, adult care en pediatric care. Er is verder

gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode. Zo zijn er verschillende artikelen gebruikt die citaten of verwijzingen bevatten die naar andere artikelen over hetzelfde onderwerp verwezen.

2.3 Resultaten

In deze paragraaf zal als eerst een beschrijving worden gegeven van de groep die centraal staat in dit onderzoek: jongvolwassenen met meervoudige beperkingen. In de tweede paragraaf wordt een overzicht gegeven van knelpunten die zorgverleners van jongvolwassenen met meervoudige beperkingen ervaren. In de derde paragraaf wordt besproken welke punten van verbetering ouders graag zouden zien in de zorg voor hun kind. In de vierde paragraaf worden nieuwe zorginitiatieven besproken die de zorg voor deze jongvolwassenen kunnen verbeteren. Als laatste wordt het artikel van Fleuren (2004) en Mintzberg (2006) besproken. Hierin staan determinanten centraal die van invloed kunnen zijn op het succesvol implementeren van nieuwe zorginitiatieven.

2.3.1 Deelvraag 1: *Wat is de definitie van de groep jongvolwassenen met meervoudige beperkingen?*

De jongvolwassenen in deze groep zijn verstandelijk gehandicapt met daarbij een lichamelijke beperking. Het aantal verstandelijk gehandicapten wordt door het RIVM in 2010 op 109.700 geschat (Kommer 1999). Personen met een verstandelijke beperking hebben een aangeboren of later optredende beperking in het intellectueel functioneren. Hierdoor zijn deze personen een stuk minder zelfredzaam dan personen zonder een beperking (Buntinx & Curfs 2010). In Nederland hebben 500.000 kinderen een chronische aandoening. 90% van hen bereikt de volwassen leeftijd. 14% van alle adolescenten heeft een chronische aandoening en bij 16% van deze patiënten wordt het levenspatroon aanzienlijk beperkt door deze aandoening (Donkerwolcke & Van Zeben 2002).

De nieuwste definitie voor verstandelijk gehandicapt is volgens de AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities): *'Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior, which covers many everyday social and practical skills.'* (AIDD 2012). De AIDD (voorheen AAMR) onderscheidt niveaus op basis van de participatiemogelijkheden die een persoon met een verstandelijke beperking heeft (tabel 1). Hieruit blijkt dat personen met een matige tot ernstige beperking op alle gebieden intensieve ondersteuning nodig hebben. Een derde van de personen met een ernstige beperking heeft ook lichamelijke aandoeningen (Cardol et al. 2007).

Tabel 1 Verstandelijke beperking op basis van de participatiemogelijkheden (AAMR 2002 in Cardol et al. 2007:12).

Lichte beperking	'Mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen zich meestal redelijk uitdrukken en kunnen in veel gevallen lezen en met geld omgaan. Zij kunnen zich vrij zelfstandig in de samenleving bewegen en zij kunnen redelijk goed leren om voor zichzelf te zorgen'
Matige beperking	'Mensen met een matige verstandelijke beperking kunnen meestal wel aangeven wat ze willen. Ze kunnen leren zichzelf aan en uit te kleden, zelfstandig te eten en drinken en ze kunnen opkomen voor zichzelf. Ze kunnen vaak niet zelfstandig reizen, werken of wonen. Zij hebben meestal op alle gebieden ondersteuning nodig'
Ernstige beperking	'Mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben op alle gebieden intensieve ondersteuning nodig. Ongeveer een derde van deze mensen heeft tevens ernstige problemen met zien of horen, zich verplaatsen of bewegen of heeft andere lichamelijke aandoeningen, bijvoorbeeld epilepsie'

Personen met een verstandelijke handicap kunnen onderverdeeld worden in verschillende niveaus. Het belangrijkste classificatiesysteem binnen de geestelijke gezondheidszorg de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV) geeft de volgende vier niveaus aan:

- Lichte verstandelijke handicap: IQ 50/55-70.
- Matige verstandelijke handicap: IQ 35/40-50/55.
- Ernstige verstandelijke handicap: IQ 20/25-35/40.
- Diepe verstandelijke handicap: IQ lager dan 20/25.

De personen in dit onderzoek hebben een matige tot diepe verstandelijke handicap met daarbij lichamelijke problemen. Hierbij wordt ook de groep met ernstige meervoudige beperkingen in betrokken. De personen in dit onderzoek hebben op allerlei gebieden intensieve begeleiding nodig en maken door hun lichamelijke problemen gebruik van medische zorg.

In Nederland heeft bijna de helft van de mensen met een verstandelijk beperking een lichte verstandelijke beperking en iets meer dan helft heeft een matig tot ernstige verstandelijke beperking (Wottiez & Crone 2005). Onder jongeren zijn er relatief meer personen met een lichte verstandelijke beperking, terwijl bij ouderen meer personen een matige of ernstige verstandelijke beperking hebben. Iets meer dan de helft is tussen de 20 en 49 jaar oud, 23% is tussen de 50 en 69 jaar en 4% is 70 jaar of ouder (Van Schrojenstein Lantman & de Valk 2002). Er is geen registratie over hoe groot de volledige groep meervoudig gehandicapten is en hoe de verdeling qua leeftijd is (Wottiez & Crone 2005).

Personen met ernstige meervoudige beperkingen

Ook jongeren met ernstige meervoudige beperkingen halen tegenwoordig de leeftijd waarbij ze moeten overstappen naar de volwassenenzorg. Door de complexe problemen is deze overstap nog groter dan die van jongeren met meervoudige beperkingen (Binks et al. 2007). Zij hebben weinig tot geen mogelijkheden tot zelfredzaamheid en zullen daarom altijd afhankelijk blijven van anderen. In Nederland wonen er ongeveer 3000 volwassenen met ernstig meervoudige beperkingen in zorginstellingen (IGZ 2000). Over hoeveel volwassenen er thuis wonen zijn geen cijfers bekend (BOSK 2010).

2.3.2 Deelvraag 2: *Wat zijn de knelpunten in de zorg voor de groep jongvolwassenen met meervoudige beperkingen en wat zijn hierin de ervaringen van de ouders?*

Jongvolwassenen met meervoudige beperkingen hebben vaak vele complexe behoeften. Deze behoeften worden niet gezien of worden vaak niet bevredigd (Bhaumik et al. 2011). In het onderzoek van Hilberink et al. (2010) hebben 137 ouders van jongeren met EMB een web enquête ingevuld. Een kwart van de ouders uit dit onderzoek geeft aan knelpunten te ervaren in de zorg voor hun kind. Ouders geven aan dat ze graag actief betrokken willen zijn bij de behandeling van hun kind en als gelijkwaardige samenwerkingspartner gezien willen worden. Vaak wordt dit nog niet als zodanig door de ouders ervaren. Het besef groeit dat ouders steeds meer als experts kunnen worden gezien op het gebied van zorg voor hun kind (De Geeter et al. 2002). De kennis die de ouders hebben wordt door ervaring steeds groter en kan gebruikt worden om de behoeften van hun kinderen te bepalen. Deze expertise kan een belangrijke bijdrage leveren aan de zorg voor hun kind.

Artsen in de volwassenenzorg hebben weinig ervaring 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 vaak onvoldoende middelen om de complexe behoefte van de patiënt te ondersteunen. De volwassenenzorg is hierdoor minder toegerust om deze groep adequaat op te vangen (Donkerwolcke & Van Zeben 2002; Binks et al. 2007). Artsen die niet gewend zijn om met personen met meervoudige beperkingen te werken, kunnen problemen misschien niet herkennen.

Uit het kwalitatieve onderzoek van Bruin (2008) komt deze problematiek duidelijk naar voren. Door middel van interviews met ouders van kinderen met EMB is gebleken dat de ouders zelf veel regelen, anders gebeurt er vaak niets. De jongeren komen vaak bij veel verschillende specialisten. Deze specialisten hebben vaak weinig kennis over jongeren met ernstig meervoudige beperkingen en weten daardoor vaak niet goed wat zij met de jongeren aan moeten. Ook zijn er in veel ziekenhuizen geen goede voorzieningen voor deze speciale groep. Zo geeft een ouder aan dat er voor haar kind geen voorziening was waar ze haar kind goed kon wassen (Bruin 2008). Uit het onderzoek van Hilberink (2010) blijkt dat één op de vijf jongeren met een ernstig meervoudige

beperking geen hoofdbehandelaar heeft. De jongeren hebben vaak veel verschillende behandelaars, zo wordt als voorbeeld de huisarts genoemd maar ook de revalidatiearts of een specialist uit de volwassenenzorg. De coördinatie ontbreekt vaak tussen deze verschillende disciplines door het ontbreken van een hoofdbehandelaar.

Volgens Chamberlain & Kent (2005) is er nog te weinig onderzoek gedaan naar de transitie van de kinderzorg naar de volwassenenzorg. De overgang tussen de samenhangende kinderzorg en de ongecoördineerde volwassenenzorg vergt veel aanpassing. Deze overgang zorgt voor veel stress doordat de jongvolwassenen gewend zijn om beschermd en begeleid te worden in de kinderzorg. In de volwassenenzorg wordt er verwacht dat de jongvolwassenen onafhankelijker zijn. Zowel zorgaanbieders als de familie van de jongvolwassene zijn vaak onwillig om de goede vertrouwensband die zij in de kinderzorg hebben opgebouwd op te geven (Lotstein et al. 2005). Ook jongvolwassenen zonder meervoudige beperkingen hebben nog vaak moeite om hun plek in de volwassenenzorg te vinden. Er zijn veel problemen met het verwerven van zelfstandigheid, therapietrouw en ook risicogedragingen komen regelmatig voor bij de transitie naar de volwassenenzorg (Jedelloo et al. 2009). De overdracht van kinderzorg naar volwassenenzorg heeft veel organisatorische aspecten, maar ook inhoudelijke aspecten die om specifieke kennis van de hulpverleners vragen. Daarbij komt nog hoe complexer de verstandelijke handicap en/of de lichamelijke handicap, hoe moeilijker de transitie wordt. De transitie verloopt vaak slecht door een slechte coördinatie tussen de verschillende disciplines en slechte informatievoorziening naar de ouders toe (Bhaumik et al. 2011).

Uit het artikel van De Geeter et al. (2002) blijkt dat optimale samenwerking tussen ouders en professionals kan worden verbeterd door het verstrekken van informatie, gezamenlijk beslissingen nemen en dat de ouders op de hoogte moeten worden gehouden. Uit het onderzoek van Hilberink et al. (2010) werd duidelijk dat maar 3% van alle ouders informatie over de transitie naar de volwassenenzorg heeft ontvangen. Verdere communicatie over de overstap ontbrak ook in de meeste gevallen. Het is belangrijk dat bij de transitie naar de volwassenenzorg de overdracht van medische gegevens goed wordt geregeld. Door deze medische gegevens is de hoofdbehandelaar op de hoogte van de voorgeschiedenis van de jongere en de problematiek die het meebrengt.

Het is echter geen optie om deze groep in de kinderzorg te laten blijven. De jongeren worden te groot en te zwaar voor de kinderafdeling. Verder krijgen ze te maken met andere aandachtsgebieden. Het is daarom onvermijdbaar dat deze jongeren naar de volwassenenzorg zullen moeten overstappen. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar deze specifieke groep in tegenstelling tot andere chronische ziekten. Het is daarom belangrijk dat er meer onderzoek wordt gedaan naar de specifieke behoeften van deze groep vooral in (de transitie naar) de volwassenenzorg. Het meest urgente is de opzet van effectieve zorgvormen waarbij ook de komende vijftig jaar zo goed als mogelijk worden doorlopen (Chamberlain & Kent 2005).

2.3.3 Deelvraag 3: *Welke punten van verbetering worden er door de ouders aangegeven voor de zorg van jongvolwassenen met meervoudige beperkingen?*

In een onderzoek van Bhaumik et al. (2011) is onder een groep van 79 jongeren van zestien tot en met negentien jaar met een verstandelijke beperking onderzoek gedaan naar hun mentale en lichamelijke behoeften en de tevredenheid van hun zorgverleners over de transitie van de kinderzorg naar de volwassenenzorg. De meeste van deze jongeren maakten gebruik van een sociale-, educatie- of gezondheidsvoorziening, maar de helft van de onderzoeksgroep had nog steeds behoeften die niet werden bevredigd. Wanneer gevraagd werd naar de tevredenheid van de transitiezorg was maar een kwart van de ondervraagde zorgverleners tevreden (Bhaumik et al. 2011:56).

In het artikel van Bhaumik et al. (2011) worden er verschillende suggesties gedaan om de zorg voor tieners met een verstandelijke beperking te verbeteren. Deze aanbevelingen zijn afkomstig van de ouders/verzorgers van tieners in Groot-Brittannië. Zij geven aan dat er behoefte is aan één geïntegreerde voorziening die aan de gezondheidsbehoeften voorziet in een flexibele, persoonsgerichte en op holistische wijze (Bhaumik et al. 2011). Hierbij is het zeer belangrijk dat er een goede coördinatie plaatsvindt tussen de verschillende disciplines. Verder geven de verzorgers aan dat de verschillende behoeften in kaart moet worden gebracht en dat de voorzieningen hiervoor gepland moeten worden door professionals die de tiener en hun verzorgers goed kennen. In het onderzoek van Bhaumik et al. (2011) gaven alle zorgverleners van jongeren met een verstandelijke beperking aan dat zij een gespecialiseerde voorziening wilden voor deze jongeren in de volwassenenzorg. Zorgverleners waren bezorgd over het feit dat ze weer een heel nieuw netwerk met professionals moesten opbouwen in de volwassenenzorg. Zorgverleners voelden zich vaak niet ondersteund door de verschillende voorzieningen. Zij gaven aan dat er meer flexibiliteit en minder bureaucratie in de zorgverlening van deze voorzieningen moest komen (Bhaumik et al. 2011). In Groot-Brittannië is door deze problematiek Connexions opgericht. Dit is een dienstverlening waarbij een brede ondersteuning wordt gegeven voor personen met een verstandelijke beperking tot en met 25 jaar. Het werkt als een coördinator tussen verschillende kernvoorzieningen voor deze jeugd (Bhaumik et al 2011).

Uit het kwalitatieve onderzoek van Bruin (2008) komt naar voren dat de ouders graag een coördinerend persoon in de volwassenenzorg voor hun kind zouden willen. Verder wordt ook de AVG als een wens voor de toekomst genoemd. Tenslotte wordt er door de ouders gesteld dat er meer kennis bij het personeel moet komen over jongeren met ernstig meervoudige beperkingen. Van Vliet (2009) geeft samenvattend aan dat de ouders vooral meer aandacht voor hun kind willen en dat het personeel van het ziekenhuis zicht verdiept in de doelgroep zodat zij meer kennis en vaardigheden hebben om hun kind te behandelen. In het artikel van Bindels-de Heus et

al. (submitted) worden de volgende vijf thema's besproken in de behoeften die ouders hebben in de zorg voor hun kind:

1. Continue zorg zoals ouders dat gewend waren bij de kinderarts.
2. Luisteren naar de ouders en gebruik maken van de expertise van ouders.
3. Aspecten in het zorgproces:
 - Eén coördinator die beschikbaar is voor de ouders
 - Behandelaars met kennis en ervaring
 - Continuïteit in zorg
 - Consultaties moeten beter worden voorbereid
 - Multidisciplinaire teams
 - Jaarlijkse screenings en check-ups
4. Interacties in de zorg
 - Dialoog met de ouders
 - Goed luisteren en ondersteuning van ouders
 - Goede informatievoorziening naar de ouders
 - Holistische visie naar patiënt toe
 - Neem de tijd, wees betrokken en pro-actief naar de patiënt toe
 - Persoonlijke aanpak
5. Faciliteiten
 - Wachttijden verminderen
 - Combineer poliklinische afspraken
 - Goede toegang ook in noodgevallen
 - Beter intramurale faciliteiten
 - De mogelijkheid van ouders om hun kinderen altijd te kunnen begeleiden
 - Supervisie verbeteren tijdens opname

In tabel 2 staat een overzicht van de belangrijkste onderwerpen, bezorgdheden en suggesties voor verbetering gegeven door de zorgverleners over de zorg voor jongeren met meervoudige beperkingen.

Tabel 2: Overzicht van knelpunten, behoeften en suggesties voor verbetering in de zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen. Gebaseerd op Bhaumik et al. (2011), Bruin (2008), Bindels-de Heus et al. (submitted) en Van Vliet (2009).

Knelpunten in de volwassenenzorg	Knelpunten in de transitie	Suggesties voor verbetering van de (transitie) zorg
Er is vaak geen hoofdbehandelaar	Voorbereiding op transitie is minimaal. Te weinig informatie over transitieproces en -plan	Een centraal figuur in de volwassenenzorg die de regiefunctie op zich neemt
Ontbreken van coördinatie tussen de verschillende behandelaars	Weinig duidelijkheid over verantwoordelijkheden personeel	Duidelijke gedefinieerde verantwoordelijkheden van professionals in het proces
Weinig kennis en ervaring met deze specifieke patiëntengroep	Weinig ondersteuning voor ouders	Multidisciplinaire teams
Weinig informatie over beschikbaarheid van voorzieningen	Minimale aanwezigheid personeel bij bijeenkomsten en weinig actie ondernomen door personeel	Zorgen voor continuïteit van zorg om complicaties te voorkomen.
Weinig hulp bij het toegang krijgen tot de voorzieningen	Het transitieproces begint te laat	Goede overdracht van medische gegevens
Initiatieven falen om te voorzien in specialistische support voor behoeften van tieners met ernstige intellectuele beperkingen	Weinig duidelijkheid over de verantwoordelijkheid voor het verschaffen van de dienst	Betere afstemming tussen kinderzorg en volwassenenzorg
Geen goede faciliteiten in de volwassenenzorg voor deze groep	Moeilijkheden bij het toegang krijgen tot de voorzieningen	Aanstelling van een arts met specifieke kennis (AVG)
Consultaties zijn niet goed voorbereid	Overdracht van medische gegevens niet goed geregeld	Behoeften van jongvolwassenen moet in kaart worden gebracht

		Jaarlijkse evaluaties over verleende zorg
		Persoonlijke en holistische aanpak
		Jaarlijkse screening en check ups
		Kennis en expertise bij specialisten in de volwassenenzorg
		Meer betrokkenheid van ouders in beslissingen waarbij hun expertise gebruikt wordt
		Grotere betrokkenheid van professionals

2.3.4 Deelvraag 4: Welke organisatiefactoren zijn van belang bij een succesvol nieuw zorginitiatief?

Het succesvol organiseren van een nieuw zorginitiatief heeft veel te maken met het juist omgaan met omstandigheden waarin de organisatie zich bevindt. Deze omstandigheden hebben te maken met de kenmerken van de organisatie en de omgeving van de organisatie (Bolman & Deal 2003). Een succesvolle organisatie vereist dat de situationele factoren en de structuur van de organisatie op elkaar zijn afgestemd (Mintzberg 2006). De structuur van een organisatie kan eenvoudigweg gedefinieerd worden als *“het totaal van de verschillende manieren waarop het werk in afzonderlijke taken is verdeeld en de wijze waarop deze taken vervolgens worden gecoördineerd”*. Deze structuur moet worden aangepast op de situationele factoren van de organisatie om goed te kunnen functioneren. Mintzberg (2006) noemt in zijn boek ‘Organisatiestructuren’ vijf verschillende organisatiestructuren die een organisatie kan hebben:

1. *Eenvoudige structuur*: Gebaseerd op direct toezicht. De strategische top is het centrale deel van de organisatie
2. *Machinebureaucratie*: Gebaseerd op standaardisatie van werkprocessen. De technostruktuur is het centrale deel van de organisatie.
3. *Professionele bureaucratie*: Gebaseerd op standaardisatie van vaardigheden. De uitvoerende kern is het centrale deel van de organisatie.

4. *Divisiestructuur*: Gebaseerd op standaardisatie van output. Het middenkader is het centrale deel van de organisatie.
5. *Adhocratie*: Gebaseerd op onderlinge aanpassing. De ondersteunende diensten samen met de uitvoerende kern zijn het centrale deel van de organisatie.

De nieuwe zorginitiatieven komen het dichtst bij de professionele bureaucratie. Dit komt omdat de uitvoerende kern, de professionals, het belangrijkste onderdeel zijn van de nieuwe zorginitiatieven. De macht ligt voornamelijk bij de professional omdat hun kennis en vaardigheden macht verlenen. Coördinatie wordt vooral bereikt door training en indoctrinatie (Mintzberg 2006). De structuur van een professionele bureaucratie wordt vaak aangetroffen in ziekenhuizen, onderwijsinstellingen en universiteiten. Om deze nieuwe zorginitiatieven goed te laten functioneren is de organisatie afhankelijk van de kennis en vaardigheden van de professionals (Mintzberg 2006).

In de studie van Fleuren et al. (2004) zijn er verschillende determinanten onderzocht die invloed hebben op het succesvol implementeren van een innovatie binnen gezondheidszorgorganisaties. De belangrijkste determinanten die worden genoemd in het artikel van Fleuren et al. (2004) zullen samen worden gebruikt met de belangrijkste factoren die Mintzberg bij de professionele bureaucratie (2006) noemt. Vanuit de artikelen van Fleuren et al (2004) en Mintzberg (2006) worden de belangrijkste factoren beschreven die van belang zijn bij het succes van een nieuw zorginitiatief.

Coördinatie(mechanismen)

De samenwerking tussen verschillende partijen binnen een organisatie is erg belangrijk. De coördinatie tussen deze verschillende partijen kan op verschillende manieren uitgevoerd worden. Mintzberg (2006) noemt vijf verschillende coördinatiemechanismen:

1. *Onderlinge aanpassing*: Het werk wordt gecoördineerd via het simpele proces van informele communicatie.
2. *Direct toezicht*: Eén persoon neemt de verantwoordelijkheid voor het werk van anderen, geeft instructies en bewaakt de uitvoering van werkzaamheden.
3. *Werkprocessen zijn gestandaardiseerd*: De inhoud van het werk is van tevoren vastgelegd.
4. *De output is gestandaardiseerd*: Hierbij is het product of de prestatie gespecificeerd.
5. *Vaardigheden en kennis zijn gestandaardiseerd*: Er is training nodig voordat een taak mag worden uitgevoerd.

De afstemming tussen verschillende partijen wordt binnen een professionele bureaucratie voornamelijk bereikt door standaardisatie van vaardigheden. Door middel van training en indoctrinatie worden professionals bepaalde normen en vaardigheden aangeleerd (Mintzberg 2006). Collega's kunnen er bij elkaar vanuit gaan dat de kennis en vaardigheden aanwezig zijn om bepaalde taken te kunnen uitvoeren. In een professionele bureaucratie is het moeilijke om terug

te vallen om andere manieren van standaardisatie (Mintzberg 2006). De werkprocessen zijn te ingewikkeld om te kunnen standaardiseren. De normen voor professionals worden voornamelijk opgezet door beroepsorganisaties buiten de organisatie. Het is voor organisaties moeilijk om daar invloed op te hebben, de professionals hebben hun eigen professionele autonomie (Mintzberg 2006).

Omgeving

De omgeving van een organisatie kan variëren van gunstig tot vijandig (Mintzberg 2006). Bij een vijandige omgeving moet een zorgorganisatie veel moeite doen om nieuwe patiënten te krijgen. Uit het artikel van Fleuren et al. (2004) komt naar voren dat de omgeving (sociaal politieke context) een grote invloed kan hebben op het succes van een nieuw zorginitiatief. Het is belangrijk dat de ouders/verzorgers van de jongvolwassenen met meervoudige beperkingen enthousiast zijn over het nieuwe zorginitiatief en zij het een relevante toevoeging vinden in de zorg voor hun kind.

Professionals

Een belangrijke factor in het succes van een nieuw zorginitiatief is de kennis en vaardigheden die de professionals hebben over de specifieke patiëntengroep (Fleuren et al. 2004). De professionals zijn het belangrijkste onderdeel van de professionele bureaucratie (Mintzberg 2006). Het is daarom erg belangrijk dat de vaardigheden en kennis van de professionals op peil zijn voor het succes van het nieuwe zorginitiatief.

Financiering

Er zijn verschillende faciliteiten nodig om succesvol een nieuw zorginitiatief op te zetten. Een belangrijke determinant is de financiering van het nieuwe zorginitiatief (Fleuren et al. 2004). Het is belangrijk hier een goed overzicht van te maken zodat de zorg ook kan worden gecontinueerd. In de interviews zal ook aan de experts worden gevraagd wat zij belangrijke determinanten vonden bij het succesvol opzetten van hun eigen zorginitiatief.

3 Methodes

In dit hoofdstuk zal worden ingegaan op de keuze van het onderzoeksdesign, de benadering van respondenten, de methoden van onderzoek en de data-analyse. Tot slot wordt de validiteit en betrouwbaarheid besproken.

3.1 Onderzoeksdesign

Er is nog nauwelijks onderzoek verricht naar het functioneren van nieuwe zorginitiatieven die de zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen proberen te verbeteren. Het is belangrijk dat hier meer onderzoek naar wordt gedaan (Chamberlain & Kent 2005). Het doel van dit onderzoek is om de kennis over deze nieuwe zorginitiatieven te vermeerderen. Er is gekozen voor een verkennend, kwalitatief onderzoek, ook wel bekend als een casestudy design. Binnen het kwalitatieve onderzoek zijn er verschillende aanpakken mogelijk. De keuze voor een exploratief onderzoek komt voort uit het feit dat er nog weinig literatuur te vinden is. Door middel van een exploratief onderzoek kan het verschijnsel vanuit verschillende invalshoeken bekeken worden en hierdoor kan er veel informatie vergaard worden. Het onderzoeksproces is flexibel en een voordeel is dat de vraagstelling en methodiek kan worden aangepast tijdens het onderzoek.

3.2 Benadering respondenten

De selectie van geschikte zorginitiatieven is gedaan met behulp van expertinterviews. Deze manier van selecteren wordt ook wel doelgerichte selectie genoemd. Deze onderzoekseenheden representeren bepaalde kenmerken (Boeije 2008). Deze experts hebben goed inzicht of de cases al voldoende praktijkervaring hebben om onderzocht te worden. De volgende drie experts zijn gezamenlijk geïnterviewd om de geschikte cases te inventariseren:

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

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

Sander Hilberink: Sander Hilberink is coördinator van TransitieNet en is betrokken bij het EMG-platform en bij belangenvereniging BOSK.

Met behulp van deze experts is niet alleen gekeken welke nieuwe zorginitiatieven geschikt waren voor het onderzoek. Daarnaast zijn er thema's besproken die relevant waren om te onderzoeken in de nieuwe zorginitiatieven. Zo zagen de experts graag een onderzoek waarin de organisatorische randvoorwaarden voor het opzetten van een nieuw zorginitiatief centraal staan. Naar aanleiding van dit expertinterview en in overleg met onderzoeksbegeleider Drs. A.L van Staa

zijn verschillende poliklinieken benaderd. De medewerkers van deze zorginitiatieven zijn benaderd met een brief waarin het doel van het onderzoek staat beschreven (zie bijlage 1). Hierin stond tevens de vraag of de poliklinieken bereid zouden zijn om mee te werken aan dit onderzoek. Uit deze actieve benadering waren de volgende drie poliklinieken bereid om mee te werken:

- **Downpoli 18+ van het Elkerliek Ziekenhuis:** Deze polikliniek is speciaal opgezet voor volwassenen met het syndroom van Down. Bij het bereiken van de achttienjarige leeftijd gaan jongeren van de kindergeneeskunde naar de volwassenenzorg. In een multidisciplinair spreekuur wordt alle zorg op elkaar afgestemd. Zo kunnen er verschillende hulpverleners in één keer worden gezien. De spil van het team is de AVG, deze werkt samen met verschillende hulpverleners. Op deze manier kan de zorg goed worden gecoördineerd. Het spreekuur is gericht op de tijdige opsporing van specifieke gezondheidsklachten bij volwassenen met het syndroom van Down. Deze Downpoli 18+ van het Elkerliek Ziekenhuis heeft een prijs voor 'Beste voorbeeld van zorg' gekregen tijdens de conferentie 'Goede voorbeelden van zorg' die de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie jaarlijks houdt (Elkerliek ziekenhuis 2007). Zij hebben deze prijs gekregen voor de patiëntvriendelijkheid van dit spreekuur en voor het feit dat dit voorbeeld makkelijk kan worden overgenomen door andere zorginstanties.
- **AVG poli van het Maasstad Ziekenhuis:** Dit is een polikliniek met een brede patiëntengroep met o.a. een verstandelijke beperking. Deze polikliniek wordt georganiseerd door een AVG. Op deze polikliniek kunnen zowel kinderen als volwassenen gezien worden door een AVG. In 2000 is er door het Erasmus MC gestart met een opleiding tot AVG. De AVG zorgt voor gespecialiseerde zorg voor verstandelijk gehandicapten. Hierbij vervult de AVG een regiefunctie (Erasmus MC 2010). De AVG is vergelijkbaar met een huisarts of specialist ouderengeneeskunde, met als verschil dat de AVG zich verder heeft gespecialiseerd in bijvoorbeeld psychiatrie, klinische genetica, zintuigstoornissen, epilepsie en andere neurologische stoornissen en revalidatie. Een AVG is niet alleen verantwoordelijk voor de behandeling, ook brengt de AVG advies uit aan patiënten, patiëntvertegenwoordigers, professionele begeleiders en andere artsen. De AVG maakt onderdeel uit van een multidisciplinair team. De AVG verleent medische zorg aan gehandicapte patiënten. De AVG poli kan zowel intramuraal als extramuraal gevestigd zijn.
- **Transitiepoli van het Amphia Ziekenhuis:** Dit is een polikliniek specifiek gericht op de transitie van de kindzorg naar de volwassenenzorg. Hierbij organiseren de kinderarts en de AVG samen een spreekuur om de transitie zo goed mogelijk te laten verlopen. Door middel van een transitiepolikliniek probeert men de overdracht van kindzorg naar volwassenenzorg te structureren. Door van Staa (2006) wordt een transitiepoli beschreven als een polikliniek gericht op de transitie van jongeren naar de volwassenenzorg. Deze zorg sluit aan voor chronisch, somatisch zieke jongeren tussen de 12 en 25 jaar die ondersteuning nodig hebben om zelfmanagement en zelfredzaamheid te

verwerven. Deze transitiepoliklinieken zijn multidisciplinair. Het belangrijkste kenmerk van de transitiepolikliniek is dat er door verschillende disciplines gezamenlijk zorg wordt verleend. Er zijn zowel professionals uit de kinderzorg als uit de volwassenenzorg betrokken. Uit verschillende onderzoeken wordt duidelijk dat een transitiepolikliniek een goed initiatief is om de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg te verbeteren (Blum et al. 1993; Donckerwolcke & Van Zeben 2002). Belangrijk doel van deze transitiepoliklinieken is om de zelfredzaamheid, sociale redzaamheid en zelfmanagement van deze jongeren te verbeteren.

In dit onderzoek wordt de aandacht gericht op de ervaringen van de medewerkers van deze nieuwe zorginitiatieven. Er zijn interviews gehouden met een arts en eventueel nog met een manager/beleidsmaker. De keuze voor deze verdeling ligt in het beantwoorden van de verschillende deelvragen. De manager zal meer kennis hebben over de structuur van de organisatie en de financiering. De arts zal meer inzicht hebben in het proces wat een meervoudig gehandicapte jongere meemaakt. Het kan ook zijn dat een arts genoeg inzicht heeft in de organisatorische processen. Hierbij wordt dan alleen een interview gehouden met de arts. Het eerste gezamenlijke interview is gehouden met beleidsmedewerker Peter Janssen en AVG Tonny Coppus van de Downpoli 18+ van het Elkerliek Ziekenhuis. Het interview heeft plaatsgevonden op de Downpoli 18+. Het tweede interview is gehouden met AVG Sandra Mergler van de AVG poli van het Maasstad Ziekenhuis. Dit interview is niet gehouden op de AVG poli, maar in het gebouw van de Erasmus Universiteit, vakgroep huisartsgeneeskunde/geneeskunde verstandelijk gehandicapten aan de Westzeedijk in Rotterdam. Het derde interview heeft plaatsgevonden met kinderarts Stella de Man, werkzaam op de transitiepoli van het Amphia Ziekenhuis. Het interview is afgenomen op de kinderpoli van het Amphia Ziekenhuis die ook gebruikt wordt voor de transitiepoli.

3.3 Methoden onderzoek

Tijdens het onderzoek is er gebruik gemaakt van drie verschillende methoden: interviews, observaties en een documentenanalyse. Deze drie methoden kunnen gezamenlijk een goed beeld vormen over de nieuwe zorginitiatieven. De interviews zijn afgenomen met behulp van een topiclijst. Deze topiclijst (bijlage 2) is mede geconstrueerd uit het oogpunt van de problematiek die jongvolwassenen nog vaak ervaren in (de transitie naar) de volwassenenzorg. Het interview zal in vier delen worden uitgewerkt. Eerst is er sprake van een casebeschrijving per nieuw zorginitiatief. Daarna zal de aanleiding en het opzetten van de poliklinieken worden besproken. Hierbij wordt ook gekeken naar de rol van de ouders, de innoverende kenmerken van het zorginitiatief en de transitie van de kinderzorg naar de volwassenenzorg. Als derde worden de belangrijkste organisatiefactoren uitgewerkt die zijn verkregen uit Fleuren et al. (2004) en Mintzberg (2006). Hieruit zijn de volgende onderwerpen ontstaan: coördinatie(mechanismen), professionals, omgeving en de financiering, Als laatste is de vraag uitgewerkt wat de succes- en verbeterpunten zijn van de desbetreffende polikliniek naar mening van de geïnterviewde experts

en wat volgens hun belangrijke determinanten zijn bij het implementeren van een nieuw zorginitiatief.

De interviews waren semigestructureerd. Dit betekent dat de onderwerpen van tevoren vast lagen, maar dat de respondent de ruimte kreeg om zijn/of haar verhaal te vertellen. Daardoor kunnen de interviews licht van elkaar verschillen.

Voor de documentenanalyse zijn er verschillende documenten gebruikt van de verschillende organisaties om een beter beeld te scheppen over de verleende zorg. Gebruikte documenten zijn: informatiefolders van de desbetreffende poliklinieken en het transitieprotocol van het Elkerliek ziekenhuis.

In het onderzoek wordt er ook gebruik gemaakt van observaties. Op de Downpoli 18+ is er een ochtend meegelopen met een patiënt. Tijdens dit spreekuur worden alle behandelaars bezocht, waardoor dit een goed beeld levert van de verleende zorg op de Downpoli 18+. Omdat er wordt meegelopen tijdens het spreekuur is er sprake van participerende observatie (Boeije 2008). Zo is er meegelopen met een bezoek aan de diëtist, de KNO arts en de AVG. Tijdens dit proces is er door de onderzoeker gekeken op wat voor manier de zorg verleend wordt. Zo is er gekeken naar de betrokkenheid van ouders, samenwerking met andere disciplines en de zelfstandigheid van de patiënt. De observaties zijn uitgevoerd met behulp van het observatiedocument (bijlage 4).

3.4 Analyse interviews

Nadat de interviews waren afgenomen zijn deze volledig getranscribeerd. Hierna zijn de interviews geanalyseerd en gecodeerd. Dit werd in een aantal stappen gedaan. Ten eerste werd er open gecodeerd, daarna axiaal en de laatste stap was selectief coderen. De resultaten hiervan samen met de resultaten van de observaties en de documentenanalyse zijn gebruikt om het resultaten hoofdstuk te schrijven.

3.5 Validiteit en betrouwbaarheid

Belangrijk is om in het onderzoek de validiteit en de betrouwbaarheid te garanderen. Om de interne validiteit te verhogen zijn er in dit onderzoek gedetailleerde veldnotulen gemaakt. Dit zorgt voor minder systematisch fouten (Swanbord 2006). Omdat er sprake is van verschillende onderzoeksmethoden, ontstaan er verschillende soorten data. Een manier om de interne validiteit te verhogen is door deze data met elkaar te verbinden in de vorm van datatriangulatie (Boeije 2008). Dit wordt in het onderzoek gedaan door de resultaten uit de interviews te verbinden met resultaten uit de observaties en de documentenanalyse. Verder wordt de validiteit van het onderzoek vergroot doordat er gebruik wordt gemaakt van de feedback van de respondenten.

Met dit onderzoek zal het niet mogelijk zijn om te generaliseren naar andere zorginitiatieven, wat bekend staat als externe validiteit (Swanborn 2006). Het is niet bekend welke initiatieven er nog meer zijn en hoe deze functioneren. Hierdoor kunnen de onderzoeksresultaten niet gegeneraliseerd worden. Wel kunnen de resultaten gebruikt worden als een voorbeeld waaruit lering kan worden getrokken.

In dit onderzoek is de interne betrouwbaarheid verhoogd door de begrippen van tevoren vast te stellen. In de interviews worden steeds ongeveer dezelfde vragen gesteld aan de hand van de topiclijst. Verder worden er verschillende methoden gebruikt om de data te verzamelen. Door deze te bundelen wordt er methodetriangulatie toegepast waardoor de interne betrouwbaarheid wordt vergroot.

Samenvattend zijn de volgende methoden zijn toegepast om de kwaliteit van het onderzoek te verhogen:

- Respondentvalidatie: De resultaten van het onderzoek zullen worden teruggekoppeld aan de respondenten. Zij zullen feedback geven op de resultaten waardoor de kwaliteit wordt verhoogd.
- Methoden triangulatie: Er worden verschillende methoden gebruikt om data te verzamelen. Door deze methoden te koppelen, kan er een completer beeld worden geschetst over de nieuwe zorginitiatieven.
- Gedetailleerde veldnotulen: Tijdens de observaties zullen er gedetailleerde aantekeningen worden gemaakt.
- Expertinterviews: Met behulp van experts zijn geschikte nieuwe zorginitiatieven gekozen om te onderzoeken.
- Gestandaardiseerde topiclijst: Vragen zijn van tevoren vastgelegd waardoor in de interviews telkens ongeveer dezelfde vragen aan de respondenten worden gesteld.

4 Resultaten

Als eerste zullen van alle onderzochte zorginitiatieven korte casebeschrijvingen worden weergegeven. De bespreking van de onderwerpen die volgen komen voort uit de topiclijst die gebruikt is bij het interview.

4.1 Casebeschrijvingen

Downpoli 18+ Elkerliek Ziekenhuis

De multidisciplinaire Downpoli 18+ is gevestigd op de tweede verdieping van het Elkerliek ziekenhuis te Deurne. Het is een initiatief van Stichting ORO (biedt ondersteuning aan verstandelijk gehandicapten in regio Zuidoost Brabant) en het Elkerliek ziekenhuis. Vijf jaar geleden is het spreekuur gestart. De leden van het Down syndroom Team 18 komen ongeveer veertien keer per jaar op de vrijdagmorgen bijeen. Zij verzorgen een Health Watch programma voor mensen met Downsyndroom ouder dan 18 jaar. Daarnaast maakt ook een oogarts deel uit van het team en wordt gebruik gemaakt van het laboratorium en zo nodig van de röntgen en kan er een ECG gemaakt worden. De patiënten komen ongeveer één keer in de veertien maanden terug voor deze Health Watch ofwel gezondheidscontrole. Per spreekuur worden vijf patiënten ontvangen. In totaal zijn er tachtig patiënten die gebruik maken van dit multidisciplinaire team. Samen met een ouder of verzorger komen zij naar het spreekuur en bezoeken achtereenvolgens de verschillende professionals van het Down syndroom Team 18+. De controle is specifiek gericht op gezondheidsproblemen die veel voorkomen bij het Syndroom van Down. Zo kan er bijvoorbeeld al op jonge leeftijd ouderdomslethorendheid ontstaan. Voor deze gehoorproblemen maakt een KNO-arts en audiologisch assistent deel uit van het Down syndroom Team 18+. Verder worden de patiënten aan de hand van de meest recente bevindingen (vragenlijst) door het team op een gecoördineerde manier preventief, systematisch en periodiek op alle gezondheidsaspecten onderzocht. De behandelaars in de Downpoli 18+ hebben meer specifieke kennis over het Downsyndroom dan bijvoorbeeld de huisarts. Zij zien veel volwassen met het Down syndroom of hebben hiervoor een speciale opleiding gevolgd. Het Down syndroomteam 18+ behandelt of geeft aanbevelingen voor behandelingen aan de huisarts en aan de ouders/verzorgers.

Het Down syndroom Team 18+ bestaat uit de volgende zes verschillende behandelaars:

- Arts verstandelijk gehandicapten (AVG)
- Gedragsdeskundige
- KNO-arts (+audiologisch assistente)
- Diëtist
- Laborant

- Oogarts

Bovenstaande professionals vormen samen tijdens een spreekuur een carrousel. De patiënten bezoeken enkele weken vóór het Down spreekuur de oogarts omdat het druppelen van de ogen belastend is. Het gevolg is dat het hierdoor vaak moeilijk is om gedrag goed te beoordelen en onderzoek te doen. De AVG coördineert het spreekuur en doet een algemeen oriënterend intern en neurologisch onderzoek. Deze arts werkt samen met de verschillende artsen en behandelaars. Deze professionals zijn geselecteerd op basis van de problematiek die veel voorkomt bij de volwassenen met het Syndroom van Down. De expertise van AVG Tonny Coppus over deze problematiek wordt gebruikt voor de selectie van deze professionals. Tussen deze artsen vindt voortdurend coördinatie en afstemming plaats. De AVG verzamelt op het einde van het spreekuur, tijdens de multidisciplinaire nabespreking de gegevens van de verschillende behandelaars en stelt per patiënt een behandelplan op. Om het spreekuur verder mogelijk te maken zijn er vier ondersteunende diensten werkzaam in de polikliniek:

- Polikliniek assistent van KNO
- Polikliniek assistente van oogheelkunde
- Secretaresse
- Logistiek coördinator van het spreekuur

Ouders/verzorgers krijgen bij het eerste bezoek aan de polikliniek ruim van tevoren een planningsschema toegestuurd en kunnen aan de hand van de voorbereidingsmap die ze hebben de patiënt op het bezoek voorbereiden. In deze map staat informatie over het spreekuur. Deze informatie is opgedeeld in een gedeelte voor de patiënt zelf en informatie voor de ouders/verzorgers. Verder kunnen er vragen worden gesteld aan Tonny Coppus (medisch), de polikliniek assistent en aan Peter Janssen (organisatorisch). De ouders krijgen een uitnodiging voor het spreekuur van de polikliniek assistente. Voor dit bezoek is elk jaar een verwijzing van de huisarts nodig.

AVG polikliniek Maasstad Ziekenhuis

De AVG polikliniek van het Maasstad Ziekenhuis is gevestigd op de polikliniek kindergeneeskunde in Rotterdam. Op de polikliniek kindergeneeskunde wordt één keer in de maand op de woensdagmiddag een AVG spreekuur gehouden. Dit spreekuur wordt gehouden door de Arts Verstandelijk Gehandicapten Sandra Mergler. Zij is in het Maasstad Ziekenhuis werkzaam vanuit de AVSZ, een instelling voor mensen met een verstandelijk handicap. Zij houdt in principe zelfstandig een spreekuur voor verschillende typen patiënten. Er komen bijvoorbeeld patiënten met ernstige meervoudige verstandelijke beperkingen die voorheen bij de kinderarts kwamen. Of patiënten die worden verwezen door de huisarts omdat er problemen zijn op het gebied van gedrag, slapen of andere problemen. Het is een vrij gevarieerde populatie, die vrijwel allemaal de

leeftijd van achttien hebben gepasseerd. Het zijn verder patiënten met een chromosomale afwijking of een syndroom waarbij speciale preventieve zorg, Health Watch programma, gevolgd moet worden. Het zijn ook licht verstandelijk gehandicapte personen met gedragsproblemen of met problemen op het gebied van gezondheid en preventie. Verder komen er ook personen met het syndroom van Down die de achttien zijn gepasseerd. Zij kwamen voorheen op de Downpoli voor kinderen.

In principe houdt de AVG zelfstandig een spreekuur, maar dit betekent niet dat er verder geen professionals betrokken zijn bij de AVG polikliniek. Er zijn logopedisten, diëtisten en andere specialisten waar de AVG binnen de ziekenhuissetting naar kan verwijzen. Zo kan iemand met een ontstoken oor binnen het interne systeem naar de KNO-arts verwezen worden. Verder wordt door Sandra Mergler ook specifieke expertise van een gedragsdeskundige of een orthopedagoge, geraadpleegd. Verder is er ook contact met een zelfstandig paramedisch centrum waaruit een fysiotherapeut of logopedist kan worden ingeschakeld. Op een spreekuur komen over het algemeen acht cliënten. Van deze acht zijn er twee nieuwe patiënten en zes patiënten op controle.

Transitiepoli Amphia Ziekenhuis

De transitiepoli van het Amphia Ziekenhuis bevindt zich op de kinderpoli, locatie Langendijk in Breda. Deze transitiepoli wordt één keer in de maand georganiseerd. Deze transitiepoli is bedoeld voor jongvolwassenen die rond het achttiende levensjaar overgaan naar de volwassenenzorg. Deze jongvolwassenen kwamen voorheen op de kinderpoli bij kinderartsen die gespecialiseerd zijn in erfelijke en aangeboren afwijkingen. Deze kinderartsen verwijzen de jongvolwassenen naar de transitiepoli voor een goede overgang naar de volwassenenzorg. Om deze transitie completer te laten verlopen is de transitiepoli opgezet. Bij dit spreekuur is zowel de kinderarts als de AVG aanwezig. De AVG is de arts die de zorg van de kinderarts zal gaan overnemen in de volwassenenzorg. De kinderarts en AVG zijn niet telkens dezelfde personen, dit kan verschillen per patiënt.

Op de kinderpoli van het Amphia Ziekenhuis wordt naast het kinderspreekuur ook de transitiepoli georganiseerd. Op deze transitiepoli is er een uur uitgetrokken om de transitie te volbrengen. Als eerste wordt het consult voorbesproken door de kinderarts en de AVG. Daarna wordt de patiënt gezien en worden alle actuele problemen nog eens goed op een rijtje gezet. Als laatste is er tijd voor de nabespreking. Na dit gezamenlijke consult neemt de patiënt afscheid van de kinderarts en neemt de AVG de zorg over. Wanneer ouders/verzorgers de behoefte voelen om nog een keer op de transitiepoli te komen met de patiënt dan kan er eventueel een tweede of derde afspraak worden gemaakt. Op de transitiepoli worden ongeveer twee à drie patiënten geholpen. Doordat de transitiepoli nog maar kort draait wordt de verwachte opkomst in de toekomst hoger geacht. De kennismaking moet zich nog verder uitbreiden zodat meer mensen zich bewust zijn van dit aanbod.

De eerstvolgende afspraak vindt plaats op de volwassen poli. Deze multidisciplinaire polikliniek heeft de vorm van een carrousel spreekuur dat te vergelijken is met het carrousel model op de Downpoli 18+. Op deze polikliniek is een gespecialiseerd team te vinden onder leiding van een AVG die gerichte zorg en begeleiding geeft voor volwassen patiënten. Na het achttiende jaar zorgt deze multidisciplinaire polikliniek voor de continuering van de zorg nadat eventueel de transitiepoli is bezocht.

4.2 De aanleiding en het opzetten van de nieuwe zorginitiatieven

De verschillende poliklinieken zijn ontstaan uit een grote behoefte vanuit ouders en/of vanuit de professionals. Volgens de geïnterviewde experts zit er in de zorg voor de jongvolwassenen met meervoudige beperkingen nog een groot gat. Er is sprake van een grote behoefte aan specifieke zorg gericht op deze groep en vooral voor na het achttiende levensjaar. Er was voorheen namelijk geen goede doorstroom naar de volwassenenzorg en de volwassenenzorg was tevens niet goed genoeg ingericht voor deze specifieke groep.

De aanleiding voor het opzetten van een Down syndroom Team 18+ kwam volgens Peter Janssen voort uit de behoefte van de ouders. Deze ouders hadden kinderen die op het Down spreekuur van de kinderpoli van het Elkerliek ziekenhuis kwamen. De ouders waren verontrust over de toekomst en vroegen zich af: *"Wat gebeurt er met mijn kind als hij of zij 18 jaar is?"* De ouders van deze groep waren bezorgd dat zij weer terug waren bij af. De kinderpoli was voor de kinderen met het syndroom van Down een uitkomst en zij zagen hier graag een vervolg aan komen. Zij vroegen zich bezorgd af of zij weer terug moesten naar de huisarts en weer zouden worden doorverwezen naar verschillende specialisten. Tijdens een informeel gesprek met kerngroep ouders van de Stichting Down syndroom en één van de ouders van een patiënt van de Downpoli 18+ kwam de behoefte aan een vergelijkbare vorm van de kinderpoli in de volwassenenzorg sterk naar voren. Zij waren tevreden over de zorg die hun kind had gekregen op de kinderpoli. Na het doorlopen van het volwassen spreekuur waren zij tevreden over de Down poli 18+. Dit bleek uit een enquête verricht onder ouders/verzorgers van de bezoekers van de Downpoli18.

In het Maasstad Ziekenhuis was er ook een grote behoefte aan een passende vorm van zorg voor de groep patiënten die naar de volwassenenzorg moesten. Ook lag er een behoefte vanuit patiënten uit andere instellingen in de regio. Voorheen was er al een AVG poli in de instelling van de AVSZ en het Maasstad ziekenhuis wilde ook graag een zelfde soort polikliniek in het ziekenhuis voor de opvang van deze groep patiënten. Een andere reden voor de opzet van een polikliniek in het ziekenhuis was dat er een groep ouders is die liever niet met een instelling worden geassocieerd. Deze groep patiënten woont nog thuis en de ouders komen liever in het ziekenhuis dan in een instelling. Dit komt omdat ze gewend zijn om daar te komen voor de kinderarts. Sandra Mergler vertelt daarnaast waarom het erg confronterend kan zijn voor ouders om naar een instelling te gaan: *"In een instelling voor verstandelijk gehandicapten wonen mensen met een*

verstandelijke beperking. Het is echt een conglomeraat van mensen die allerlei vormen van beperkingen en gedragsproblemen hebben, van licht tot ernstig, van jonge kinderen tot bejaarde mensen. Voor sommige ouders is het heel erg confronterend, zeker voor een thuiswonend iemand. Dat kan dat best heftig zijn om in zo'n omgeving terecht te komen.” Door de opzet van een AVG polikliniek in een ziekenhuis kon er in de behoefte van deze ouders worden voorzien.

Kinderarts Stella de Man vertelt dat er een grote behoefte was aan een transitiepoli in het Amphia Ziekenhuis omdat zij merkte dat er groot hiaat in de zorg was. Bij de overdracht van haar patiënten naar de volwassenenzorg merkte zij dat ze haar patiënten niet goed kwijt kon. Stella de Man legt uit dat er naar veel verschillende aspecten in de zorg voor meervoudige gehandicapten moet worden gekeken: *‘Er is een generalist nodig die naar het totale plaatje kan kijken.’* Hier ontbrak het nog aan in de volwassenenzorg, waardoor er een groot gat ontstond. Verschillende initiatieven om een transitiepoli op te zetten waren in het verleden gestrand. Stella de Man vertelt: *“De ene geriater voelde er wat voor en de andere uit zijn groep weer niet. Dus dat strandde eigenlijk weer uit op niets.”* Uiteindelijk is er een samenwerkingsverband aangegaan met de AVG in de vorm van de huidige transitiepoli.

Uit de verhalen van deze experts kan worden geconcludeerd dat zonder deze initiatieven de specifiek ingerichte zorg voor deze jongvolwassenen abrupt zou stoppen of dat er sprake zou zijn van een minder complete transitie. De jongvolwassenen zouden weer terug moeten naar de huisarts, internist of ondergebracht worden bij verschillende specialisten in de volwassenenzorg. Hierdoor zou de zorg weer versnipperd raken en daarnaast verliezen de jongvolwassenen ook een professional met specifieke expertise die de zorg coördineert. Vooral in de periode van de transitie en in het vervolg van de volwassenenzorg ligt ruimte voor verbetering. De verschillende poliklinieken zijn opgezet om in deze periode een verbetering te bewerkstelligen. Hoe het proces van het opzetten van de poliklinieken is verlopen zal hieronder worden beschreven.

In het Elkerliek ziekenhuis is het idee ontstaan om een Downpoli voor volwassenen te organiseren door de kritische vragen van de ouders. In samenwerking met stichting ORO en andere regionale instellingen die werken met en voor mensen met Down syndroom (Stichting MEE) is er gekeken of hier een vervolg aan kon worden gegeven. Eerst is er een inventarisatie gedaan voor hoeveel geïnteresseerden er zouden zijn voor een Downpoli voor volwassenen. Na een informatiebijeenkomst waren er vijftig aanmeldingen van geïnteresseerden die een dergelijk soort polikliniek wel zouden willen bezoeken. Er bleek direct een grote behoefte te bestaan voor dit initiatief. Door deze grote belangstelling waren de betrokken er van overtuigd dat hier iets mee gedaan moest worden: *“In die zin hadden we zo iets van daar gaan we mee door, we gaan een team voor volwassenen opzetten”* aldus Peter Janssen. Vijf jaar geleden is er gestart met het opzetten van Down syndroom Team 18+. Het opzetten van de Down poli 18+ verliep vrij soepel volgens Peter Janssen: *“Dit kwam ook eigenlijk omdat we al jaren een kinderteam draaiden, al 5 jaar. We hadden ook al intern de contacten met de oogarts, de KNO en stichting ORO. We hadden dus*

de contacten en we hadden daar al een samenwerkingsovereenkomst mee. Dus in die zin was het vrij soepel geregeld.”

De AVG poli van Sandra Mergler in het Maasstad Ziekenhuis was voordat zij daar ging werken al gestart. De opzet van deze polikliniek kwam vooral voort uit de behoefte aan een polikliniek binnen een ziekenhuissetting. Sandra Mergler werd gevraagd om deze polikliniek over te nemen van een andere AVG. De start was één keer in de maand een middag. In het begin waren de spreekuren nog rustig, maar de spreekuren worden steeds drukker bezocht. Er is duidelijk een groeiende behoefte aan dit soort spreekuren. Deze groeiende behoefte komt voornamelijk voort uit het feit dat er eigenlijk geen alternatief is voor deze groep patiënten.

Kinderarts Stella de Man en haar collega kinderarts hebben het initiatief genomen om de transitiepoli in het Amphia Ziekenhuis op te zetten in samenwerking met de AVG. De bijdragen die Stella de Man daarvoor moest leveren waren: *“Initiatief nemen en ook daadwerkelijk uitvoeren, zorgen dat er een ruimte beschikbaar is, zorgen dat mijn vakgroep er achter staat en dat ik er tijd voor vrij kan maken.”* De vakgroep kindergeneeskunde in Breda had voor de opzet van deze transitiepoli haar steun toegezegd. Doordat er steun was van de vakgroep en er enthousiasme was vanuit zowel de kant van de kinderartsen en vanuit de AVG duurde de opzet van de transitiepolikliniek niet lang. De opzet van de transitiepoli heeft ongeveer een half jaar geduurd.

Rol van ouders

De ouders bij de Downpoli 18+ zijn erg actief en betrokken bij de zorg voor hun kinderen. De opzet van de Downpoli is gestart door het dringende verzoek van de ouders voor een zorginitiatief die de zorg voor hun kinderen na het achttiende levensjaar continueert. Verder wordt er volgens Peter Janssen op vele punten rekening gehouden met de behoeften van de ouders. Zo geeft hij aan dat er zo min mogelijk terugkommomenten worden ingepland. De spreekuren zouden hierdoor verstopt raken en voor efficiënte follow-up is gebleken dat maximaal eens per jaar het spreekuur bezoeken voldoende is. Opmerkingen van ouders worden ook meegenomen in de inrichting van het spreekuur. Deze opmerkingen zijn nog niet uitgegroeid tot een structurele feedback tussen de organisatie van de Downpoli 18+ en de ouders. Er wordt namelijk geen jaarlijkse evaluatie gehouden. *“We hebben dat gedaan nadat we een jaar bezig waren. Wel willen wij dat het vijfde jaar weer gaan herhalen.”* Uit de verschillende interviews lijkt het alsof de ouders van de patiënten van de Downpoli 18+ het sterkst betrokken zijn bij de zorg. Dit blijkt uit de betrokkenheid bij de opzet van de Downpoli 18+, die ontstaan is uit de vraag vanuit de ouders. Ook leveren ouders regelmatig input over de inrichting van het spreekuur.

In de AVG polikliniek van het Maasstad worden opmerkingen volgens Sandra Mergler wel meegenomen. Door haar persoonlijk, maar ook in de organisatie zelf. *Maar dat ligt er wel een beetje aan, wat voor aard ze zijn denk ik. Kijk als er opmerkingen zijn over tijdstippen van het spreekuur, dan zou daar wel naar gekeken worden denk ik. (...) Dat soort dingen, daar zou je wel*

naar moeten kijken. En ik denk ook wel dat ze dat doen." Hieruit blijkt een zekere betrokkenheid van de ouders, maar die lijkt niet zo sterk te zijn als die in de Downpoli 18+.

Stella de Man geeft aan dat ervaringen van ouders niet zijn gebruikt voor de opzet van de transitiepolikliniek. Maar ze geeft aan dat ze de ervaringen van de ouders wel heel graag in de toekomst zou willen gaan gebruiken: *"Nee, dat is eigenlijk wat ik graag met dat pilot-onderzoek wil gaan doen. Dat de meningen van ouders wat meer worden geïnventariseerd."* Wel wordt er nog even gewacht met dit pilot onderzoek totdat er op meer verschillende plekken de transitiepoli wordt georganiseerd.

Innoverende kenmerken

De Downpoli 18+ is de eerste polikliniek die is opgezet voor volwassenen met het syndroom van Down. Peter Janssen noemt als eerste voordeel van de Downpoli 18+ de vroegsignalering. Bepaalde problemen kunnen al op een vroeg moment voorkomen worden wanneer het Health Watch programma gevolgd wordt: *"Met deze vroegsignalering kun je er voor zorgen dat mensen veel langer kunnen meedraaien in de maatschappij. In de oude situatie wordt een probleem pas gesignaleerd, wanneer iemand naar de huisarts gaat, hierdoor zijn de problemen vaak een stuk groter geworden en kunnen gedragsproblemen ontstaan."* Concluderend geeft Peter Janssen aan dat de vroegsignalering en het jaarlijkse terugkommoment een groot voordeel geeft: *"Je hebt namelijk constant in beeld wat de problemen zijn en daar kan dan zo vroeg mogelijk een interventie op worden gezet."*

Voor de start van de AVG polikliniek was er eigenlijk niets was voor de groep patiënten van Sandra Mergler: *"Dus in die zin is het vrij makkelijk, je springt in een gat die open is."* Voorheen kwamen haar patiënten bij de huisarts of bij een internist terecht. De innovatie zit dus vooral in het feit dat er een zorgvorm is ontwikkeld specifiek voor deze groep die aansluit bij de specifieke behoeften van deze groep. De chronische zorg die door de kinderarts werd gegeven, kan nu worden voortgezet worden door de AVG. Het is belangrijk dat er iemand is met specifieke expertise over deze groep die de zorg coördineert. De AVG kan in deze behoefte voorzien.

Met de transitiepoli wordt getracht de overdracht naar de volwassenenzorg beter te laten verlopen. Stella de Man geeft aan dat de overgang naar de volwassenenzorg in de transitiepoli meer is dan alleen een overdracht via een brief. *"De overdracht is nu veel vollediger"* aldus Stella de Man. Dit geeft meerdere voordelen. Zo kan de AVG alvast kennis maken met de patiënt en heeft dus al een voorsprong voordat de werkelijke overgang plaatsvindt. Verder kunnen de ouders/verzorgers en de patiënt alvast wennen aan de nieuwe arts en afscheid nemen van hun vertrouwde kinderarts. Doordat er een overdracht plaats vindt kunnen de ouders/verzorgers zich ook mengen in het gesprek over eventuele problemen en dingen waarop gelet moet worden.

Zowel de Downpoli 18+ als de AVG poli voorzien in een behoefte van ouders/verzorgers doordat er vorm van zorg wordt georganiseerd die eerder niet beschikbaar was. De zorg kan worden gecontinueerd in een vorm die vergelijkbaar is met de zorg die zij kregen in de kindzorg. De transitiepoli is vooral opgericht uit een behoefte die vanuit de professional werd gezien en vervult een behoefte aan een betere transitie die door ouders nog vaak als onvoldoende wordt aangegeven. Concluderend zijn de poliklinieken een relevante toevoeging in de zorg voor de groep patiënten waar zij zich op richten. Er is een duidelijke behoefte aan een passende vorm van zorg voor deze groep patiënten.

Transitie

Bij de samenwerking tussen de Downpoli voor kinderen en de Downpoli 18+ is volgens Peter Janssen alles formeel op papier goed geregeld. Zo werken de kinder- en volwassen teams met een transitieprotocol. Het werken volgens het protocol werkt kwaliteit verhogend voor de zorg aan mensen met het syndroom van Down en hun ouders. Het staat garant voor een stuk accountability, wat staat voor het houden aan elkaars afspraken, het intern rekenschap afleggen en anderen de mogelijkheid geven om prestaties te beoordelen. In het transitieprotocol zijn de volgende afspraken en/of acties beschreven (Janssen 2009):

- De leeftijd waarop de transfer moet plaatsvinden en het moment waarop hierover met ouders en jongere besproken wordt.
- Aanstelling van een transitie coördinator.
- Voorbereiding van transfer.
- Voor transfer wordt er een folder aangereikt.
- Er wordt nagegaan op welke domeinen de ouders en de jongere ondersteuning nodig hebben ter voorbereiding op de transfer.
- Er wordt gebruik gemaakt van een overdracht-, verslagformulier.
- Samen met ouders van jongeren die de transfer al hebben doorgemaakt wordt een evaluatieformulier ontwikkeld

Praktisch zijn er verschillende middelen ingezet om de transitie goed te laten verlopen. Zo is er een pedagogisch werker van de Stichting ORO, die tijdens het laatste jaar bij de kinderpoli de voorbereiding naar het volwassen team ambulantly organiseert. Sommige ouders geven aan dit niet nodig te vinden en vinden de informatie die ze hebben al voldoende, anderen ouders vragen juist weer wat meer ondersteuning. Voorbereiding vindt plaats aan de hand van vaste domeinen uit het transitieprotocol. Als extra ondersteuning of begeleiding gevraagd wordt, voor de overstap wordt dit ambulantly geboden. Volgens Peter Janssen zijn er veel mogelijkheden en middelen om deze vraag te ondersteunen. Tonny Coppus vult aan: *“Ik krijg nog een rapportage toegestuurd van het laatste spreekuur”*. Zo zijn er twee vormen van overdracht: de ondersteuning van de pedagogisch werker van de Stichting ORO en de overdracht van het laatste behandelplan van kindergeneeskunde naar het volwassen team. Bij de overgang van de kinderpoli naar de Downpoli

18+ zien Peter Janssen en Tonny Coppus weinig problemen. Zo geeft Tonny Coppus aan: *“Ik heb nog nooit iemand horen zeggen dat ze het beter vonden op de kinderpoli. Terwijl ze op de kinderpoli meer disciplines aangeboden krijgen dan hier.”* Peter Janssen verklaart dit aan de hand van het feit dat jongeren die tegen de transitie aan zitten weinig behoefte meer hebben aan een groot team en veel ondersteuning: *“De groep jongeren die tegen de transitie aan zit heeft zo iets van we weten het wel, we weten onze weg, we hebben het allemaal zelf uitgezocht. Die behoefte is er niet meer en daarom vinden ze het prettig om over te komen omdat er veel minder mensen mee gemoeid zijn. Ze hebben hun eigen weg gevonden en dat is ook de bedoeling.”*

In het Maasstad Ziekenhuis is er één vorm van overdracht. Dat is een uitgebreide brief van de kinderspecialist naar de AVG. Die zet hierin alle belangrijke dingen nog eens goed op een rijtje. In deze brief vraagt de kinderarts of de AVG de zorg over wilt nemen. Hierbij is er geen gezamenlijke overdracht. Sandra Mergler geeft aan: *“Ik krijg een groot gedeelte van mijn patiënten van het Erasmus MC. Dus zitten de specialisten daar en ik zit in het Maasstad. Dat is vreselijk onhandig.”* Ondanks dat de specialisten niet bijeen komen voor een gezamenlijke overdracht ontstaan er volgens Sandra Mergler geen problemen: *“De lijnen zijn kort zijn en er is telefonisch contact tussen mij en de specialisten. Voor mijzelf is dit dus geen probleem, alleen voor de ouders zou de overgang misschien wel wat geleidelijker kunnen”* aldus Sandra Mergler. Het is een grote overgang voor ouders en de overgang naar de volwassenenzorg heeft tijd nodig.

De transitiepoli van het Amphia Ziekenhuis is specifiek opgericht voor de transitie tussen kindercare en volwassenenzorg. Er wordt een gezamenlijk spreekuur georganiseerd met de AVG en de kinderarts zodat de transitie zo soepel mogelijk kan verlopen. Er is sprake van een gezamenlijke overdracht waarbij alle belangrijke zaken nog gezamenlijk kunnen worden besproken. Bij deze overdracht wordt er nog geen transitieprotocol gebruikt: *“Vooralsnog wordt hier nog geen gebruik van gemaakt, maar het is wel iets dat ik graag wil gaan gebruiken”* aldus Stella de Man. Stella de Man vindt dat de transitiepoli echt in een behoefte voorziet. Wel ziet ze graag dat er nog uitgebreid onderzoek wordt gedaan over de tevredenheid over de transitie bij de jongvolwassenen. Waarbij er vooraf een meting wordt gedaan met een vragenlijst en wanneer ze achteraf terugkijken op hun transitie.

4.3 Organisatorische inrichting van de nieuwe zorginitiatieven

Coördinatie(mechanismen)

Doordat de verschillende poliklinieken spreekuren hebben waar meerdere professionals bij betrokken zijn is het belangrijk dat er een goede coördinatie plaats vindt. Bij de Downpoli 18+ zijn er twee coördinatoren. Ten eerste is er Peter Janssen. Hij is verantwoordelijk voor de logistieke coördinatie en heeft een paraplufunctie. Hij is regelmatig aanwezig op de spreekuren en zorgt dat alles buiten het medische vlak goed verloopt. Voor het medische gedeelte is AVG Tonny Coppus verantwoordelijk. Peter Janssen geeft aan dat het noodzakelijk is om een logistiek coördinator te hebben: *“Zo’n groot spreekuur, een carrousel is bijna niet te besturen als je daar langs ook nog patiënten moet zien zoals het behandelteam. Een coördinator moet je daarbij hebben. Dat is in ieder geval onze ervaring.”* Een polikliek assistent is verantwoordelijk voor de normale procesgang op de polikliniek en planning en uitnodiging van patiënten voor het spreekuur.

Sandra Mergler is als AVG verantwoordelijk voor de coördinatie in de AVG polikliniek. Zij geeft aan dit erg belangrijk is zodat de zorg voor deze groep niet versnipperd raakt. Dat is wat zij met deze vorm van zorg probeert te voorkomen. Als het nodig is moeten ze wel naar een andere behandelaar *“maar ik hou het in de hand, ik coördineer het”* aldus Sandra Mergler. ‘

Stella de Man geeft aan dat op de transitiepoli de zorg wordt samen met de AVG-er wordt gecoördineerd: *“Daar doen wij het eigenlijk samen. Maar de kinderartsen geven eigenlijk aan van die is aan de beurt voor transitie en het vindt ook eigenlijk onder dit dak plaats. Dus de coördinatie vindt hier plaats.”* Hieruit concluderend blijkt dat vooral de kinderarts initiatief neemt in de coördinatie van de transitie.

De poliklinieken hebben verschillende samenwerkingsverbanden. Zo heeft de Downpoli 18+ een intensieve samenwerking met stichting ORO. Met stichting MEE zijn er wel contacten, maar deze zijn niet intensief. Het Downsyndroom Team 18+ kiest er voor om contact te hebben met de scholen van de patiënten in de regio. Dit om ze op de hoogte te stellen van de activiteiten van het Down syndroom Team 18+. Rekening houdend met het stuk privacy van de patiënten is er voor gekozen om de verslagen van de het Downspreekuur niet door te sturen. Ouders hebben zelf de keuze om de verslagen eventueel door te sturen naar de school. De focus van het spreekuur ligt dan ook *“voornamelijk op het medische en gedragskundige vlak”* aldus Peter Janssen.

Sandra Mergler van de AVG poli van het Maasstad Ziekenhuis is gedetacheerd vanuit de AVSZ. Hierdoor staat er automatisch een samenwerking tussen deze twee partijen. Naast het contact met de verschillende professionals is er ook contact met de school, dagopvang of instelling van de cliënt. Sandra Mergler geeft aan: *“Dit kan helemaal niet gescheiden zijn. Als het nodig is dan bel ik die dagbesteding op. Of dan neem ik contact op met de mensen van de woonvoorziening. Dat lukt over het algemeen wel. Dit kun je vrij veel telefonisch doen.”* Het spreekuur is dus niet alleen

gericht op het medisch vlak, maar is ook gericht op zaken zoals woonvoorzieningen en dagbesteding.

Kinderarts Stella de Man geeft aan dat ze het contact met de dagbesteding en woonvoorzieningen erg belangrijk vindt: "Ik vraag daar altijd naar. En de AVG vindt dat ook belangrijk." Verder geeft ze aan dat ze graag een intensievere samenwerking zou willen hebben met stichting MEE (Stichting MEE is een ondersteunende voorzieningen, die zorgt voor adviezen met betrekking tot bijvoorbeeld school of pedagogische ondersteuning). Een wens voor de toekomst zou zijn dat er iemand van stichting MEE aanwezig zou zijn op het spreekuur. Deze persoon zou bijvoorbeeld advies kunnen geven over juridische aangelegenheden of over pedagogische ondersteuning thuis.

Uit de antwoorden van de experts kan worden afgeleid dat er intensief contact is met verschillende instanties. Dit kan een groot voordeel voor de patiënten opleveren. Wanneer de samenwerkingen tussen de verschillende instanties goed op elkaar aansluiten kan er gesproken worden van een meer integrale zorgvoorziening voor deze patiënten. Dit zorgt voor een meer samenhangend pakket van diensten in plaats van versnipperde zorg. De coördinatie van deze instanties wordt voor een groot gedeelte geregeld door de standaardisatie van vaardigheden. Door de opleiding van de professionals weten zij goed wat ze van hun collega's kunnen verwachten.

Al de drie onderzochte zorginitiatieven zijn gevestigd in een ziekenhuissetting. Er zijn verschillende redenen aangegeven waarom hiervoor is gekozen. AVG Tonny Coppus geeft aan dat ze de setting in het ziekenhuis een groot voordeel vindt. Als belangrijkste reden geeft ze de makkelijke toegang tot diagnostiek aan. De optie om het spreekuur in een instelling te houden is overwogen, *"maar in een instelling heb je geen röntgen, je kunt niet zomaar een andere arts consulteren. In die zin heeft dit meerwaarde, de 2^e lijnsetting."*

Ook het spreekuur van AVG-er Sandra is in een ziekenhuissetting. Zij geeft juist aan dat ze de faciliteiten in de instelling juist beter vindt dan in een ziekenhuis: *"Neem zo iets als wegen en meten. In het ziekenhuis een volwassen persoon uit een rolstoel krijgen om te wegen, dat is eigenlijk niet te doen. Er zijn al geen tilliften, er is geen weegstoel of zo. (...) Dus in die zin, qua faciliteiten maakt het eigenlijk niet zo veel uit. Het enige is dat je in het ziekenhuis even makkelijker bloed kan laten prikken, een foto kan laten maken of naar collega specialisten kan verwijzen."*

Een verklaring voor dit verschil in uitleg zou kunnen zijn dat er verschillende patiëntengroepen bij de poliklinieken komen. Bij de AVG polikliniek komen er waarschijnlijk meer patiënten die meer lichamelijk problemen hebben dan de groep met het syndroom van Down. Deze zullen dan ook eerder gebruik maken van bijvoorbeeld tilliften.

De transitiepoli vindt plaats op de kinderopoli van het Amphia ziekenhuis. Deze keus is gemaakt omdat alle faciliteiten aanwezig zijn op de kinderopoli. Verder is dit ook de werkplaats van de

kinderartsen die de kinderen opgeven voor de transitiepoli. Het is daarom logisch dat er voor een ziekenhuissetting is gekozen.

De patiënten van de Downpoli 18+ komen op twee verschillende manier op de Downpoli terecht. Ten eerste worden er personen door de huisarts doorgestuurd. Verder komen er ook personen van buiten het adherentiegebied van de Downpoli 18+. Zij hebben bijvoorbeeld via mond op mond reclame, internet of andere publicaties gehoord over het spreekuur. Het spreekuur van Downpoli 18+ is ingericht met behulp van het carrousel model. Peter Janssen legt het concept als volgt uit: *“Dit model houdt in dat de behandelaar in een bepaalde ruimte zit, gecentreerd binnen een bepaald gebied en waar de cliënt als een soort carrousel langs die behandelaars gaat”*. Het model geeft een meerwaarde doordat er door de verschillende professionals een totaalbeeld wordt gecreëerd. Hierdoor kun je een goed behandelplan voor de patiënt gaan schrijven. Daarnaast is het carrousel model organisatorisch praktisch. In de inrichting van het spreekuur is verder rekening gehouden met de gevoeligheid van de patiënten voor spanning en onrust. *“Er is meer rust doordat er langer de tijd wordt genomen voor de patiënt. Zo kunnen mensen acclimatiseren, wennen en daardoor kun je een reëler beeld van de patiënt krijgen.”* aldus Peter Janssen.

De patiënten van de AVG poli van Sandra Mergler worden aangemeld door een arts. Dit kan een huisarts zijn, maar dit kan ook een kinderarts of een kinderneuroloog zijn. De patiënten komen in eerste instantie alleen op het spreekuur van de AVG en kan daarna worden verwezen naar verschillende specialisten.

De patiënten van de transitiepoli worden in eerste instantie aangeleverd door de kinderartsen van het Amphia Ziekenhuis. Zij bepalen of de jongeren voor de transitiepoli in aanmerking komen. In de toekomst is het de bedoeling dat ook andere specialismen in het ziekenhuis patiënten voor de transitiepoli zullen gaan aanleveren. Stella de Man geeft aan dat hiervoor de kennismaking met de transitiepoli en de AVG zich verder moet gaan uitbreiden. Er is nu nog weinig bekendheid over de specifieke vorm van zorg en dit zal in de toekomst zich moeten gaan verbeteren. Het spreekuur is kleinschalig, met niet meer dan vijf personen betrokken.

Professionals

Een groot voordeel voor het succesvol implementeren van de nieuwe zorginitiatieven is expertise in de organisatie over de betreffende patiëntengroep. Hieronder zal worden besproken in hoeverre er sprake is van deze expertise in de verschillende poliklinieken.

Een belangrijk aspect volgens Peter Janssen is dat je een arts hebt die *“feeling heeft met deze groep. Je kunt dit niet zomaar iedereen laten doen.”* In het Downteam 18+ is er sprake van verschillende professionals zoals een KNO arts, oogarts, gynaecoloog en een cardioloog die het prettig vinden om met deze groep te werken. *“Je kunt niet zomaar als bij een ‘normale’ patiënt in vijf minuten je verhaal afracellen, aldus Peter Janssen. Hij geeft aan dat dit een heel belangrijk*

aspect is bij het opzetten van een spreekuur, je moet de juiste mensen hebben in het team en die feeling hebben met de patiëntengroep. Het vergt een bijzondere aanpak. *“Daar moet je wel heel gericht naar gaan kijken, dat is een grote factor om het te laten slagen”.*

Sandra Mergler vindt dit ook een belangrijk aspect, maar geeft aan dat deze specifieke expertise niet altijd nodig is: *“Je moet per patiënt bekijken van wat is nodig in dit geval. Soms kom je best goed uit met een diëtiste, een gewone diëtiste laat maar zeggen. Maar soms heb je ook iemand nodig die heel veel verstand heeft van ernstig meervoudig beperkte kinderen en sondevoeding.”* Sandra Mergler kijkt per patiënt welke professional ze er bij betreft, dit kan ook in overleg gaan met de ouders.

Bij de transitiepoli zijn er verschillende specialisten betrokken die zelden specifieke expertise hebben over deze groep. Stella de Man vindt dat dit er eigenlijk nog zou moeten komen. Bijvoorbeeld een internist of een geriater die affiniteit heeft met deze specifieke groep. Vaak zijn er namelijk nog problemen wanneer de volwassen patiënten van deze groep moeten worden opgenomen in het ziekenhuis. Bij de specialisten in de volwassenenzorg is vaak geen expertise aanwezig om de zorg voor deze groep goed te kunnen verlenen. Daardoor wordt nog vaak aan de kinderafdeling gevraagd of ze daar kunnen liggen. Stella de Man geeft aan dat dit eigenlijk niet kan: *“Ze zijn gewoon veel te groot en te zwaar. Bovendien als je volwassen bent komen er ook weer andere dingen om de hoek kijken.”* Voor het Amphia ziekenhuis is dit zeker een knelpunt dat in de toekomst nog verbeterd moet worden.

Omgeving

De omgeving kan een grote invloed hebben op de toekomst van de nieuwe zorginitiatieven. Hieronder zal worden besproken of er een eventuele groei in de toekomst kan worden verwacht doordat patiënten en hun ouders tevreden zijn over de nieuwe zorginitiatieven. Op de Downpoli 18+ is er nog geen sprake van wachtlijsten. De groei van de spreekuren komt volgens Peter Janssen voornamelijk voort uit eigen adherentiegebied of extern. De instroom van de Downpoli voor kinderen is ongeveer gelijk aan de uitval ten gevolge van plaatsing in een instelling. Peter Janssen geeft aan dat er een businesscase moet worden gemaakt over de kosten in de toekomst. Door de ziekenhuisorganisatie en ORO is toegestemd in uitbreiding van het spreekuur. Er is namelijk nog duidelijk een behoefte aan deze nieuwe zorgvorm ook omdat er aanmeldingen uit andere regio's komen voor de Downpoli 18+. Deze bekendheid van de Downpoli 18+ wordt vergroot door verschillende publicaties op het internet. Zo staat er informatie op de site van de NVAVG (Nederlandse Vereniging Arts Verstandelijk Gehandicapten).

Voor de AVG polikliniek bestaat er wel een wachtlijst. Patiënten kunnen niet meteen dezelfde maand terecht, dit duurt meestal ongeveer twee maanden. Als er spoed achter zit kunnen ze eventueel wel naar een andere AVG poli. Sandra Mergler ziet dat de spreekuren steeds voller

worden en geeft aan dat er in de toekomst gekeken moet worden of het spreekuur eventueel moet worden uitgebreid.

Stella de Man ziet ook voor de transitiepoli in de toekomst een groeiende behoefte. De transitiepoli is nog maar net gestart en is rustig aan begonnen met twee à drie patiënten per spreekuur. De toekomst zal nog moeten uitwijzen of de transitiepoli meer bezocht zal worden. Volgens Stella de Man is er in de toekomst wel ruimte voor eventuele groei. Nu zijn er dan ook nog geen wachtlijsten.

Financiering

Allereerst wordt besproken wat de kosten waren voor het opzetten van de polikliniek en hoe dit is gefinancierd. Als tweede zal worden besproken hoe de verleende zorg in de polikliniek wordt gefinancierd.

Volgens Peter Janssen is er voor het opzetten van de Downpoli 18+ geen extra geld vrijgemaakt. Iedereen die betrokken was bij de opzet van de Downpoli 18+ heeft dit uit zijn eigen vakgroep of instelling bekostigd. De kosten zijn dus helemaal uit eigen budget betaald. De inkomsten uit de verschillende consulten in het carrousel spreekuur worden gedeeld door stichting ORO en het Elkerliek Ziekenhuis. De inkomsten van het Elkerliek ziekenhuis komen uit de DBC's (Diagnose Behandel Combinaties) die worden geopend bij elke patiënt. Zo wordt er een DBC geopend bij oogheelkunde en bij de KNO. De kosten voor het ziekenhuis zijn het gebruik van de polikliniek ruimte, de afschrijvingskosten en ondersteuning door polikliniekassistenten. Stichting ORO heeft haar inkomsten uit de consulten van de AVG, diëtiste en gedragsdeskundige. Deze consulten worden gedeclareerd bij de ziektekostenverzekeraar. Stichting ORO is wel weer verantwoordelijk voor de salariskosten van deze behandelaars en van het secretariaat. De kosten van de logistiek coördinator zijn voor de afdeling Beleid en organisatie van het Elkerliek ziekenhuis, de kosten voor de medisch specialisten komen uit hun eigen vakgroep. Alle zorg die binnen de Downpoli 18+ wordt gegeven is reguliere zorg en kan dus worden vergoed uit de basisverzekering. Wanneer de kosten van de opbrengsten worden afgetrokken komt de winst op ongeveer 0 uit.

Sandra Mergler denkt dat er niet heel veel geld is vrij gemaakt voor de opzet van de AVG poli. Zij was niet betrokken bij de opzet van de polikliniek, maar ze geeft aan dat de AVG poli waarschijnlijk is bekostigd uit de algemene middelen van de AVSZ en het Maasstad ziekenhuis. Voor de financiering van de zorg die op de AVG polikliniek wordt geleverd wordt er net als bij de Downpoli 18+ gebruik gemaakt van DBC's. Sandra Mergler wordt betaald door de AVSZ en is gedetacheerd in het Maasstad Ziekenhuis. Het Maasstad ziekenhuis betaalt daarvoor weer de AVSZ uit de inkomsten die zij hebben van de verschillende consulten.

Stella de Man geeft aan dat voor de opzet van de transitiepoli niet veel extra middelen zijn gebruikt: *'Er is een paar keer vergaderd en alle faciliteiten voor het spreekuur zijn hier voorhanden.*

We kunnen hier bloed laten prikken, foto's laten maken, wegen en meten. Dus voor het medische stuk is dat eigenlijk prima". Op de transitiepoli zitten zowel de kinderarts als de AVG. De kinderarts financiert dit spreekuur door haar laatste consult te declareren en daardoor de laatste DBC af te sluiten. De AVG krijgt jaarlijks een bepaald budget van de zorgverzekeraar waaruit hij of zij de consulten kan declareren.

4.4 Succesfactoren en verbeterpunten

De Downpoli 18+ geeft als grootste succes aan dat ze de groep ouderen met het Downsyndroom ook hebben bereikt. Tonny Coppus legt uit: *"Dus niet alleen de transitiekinderen van de kinderpoli, maar ook de groep die nooit betrokken is geweest bij de kinderpoli. Dat was ook de grootste groep met ook de grootste medische achterstand. Vooral op medisch gebied was daar heel veel te halen. Er is veel vastgesteld, er wordt veel nieuwe diagnostiek verricht. Dat is wel het grootste succes wat we hebben gehaald. De kwaliteit van hun leven wordt verbeterd."* Verder geven Peter Janssen en Tonny Coppus nog meer succesfactoren van de Downpoli 18+. Zo wordt het vaststellen van een behandelbare aandoening voor de groep volwassen patiënten als een succesfactor genoemd. Multidisciplinariteit wordt ook genoemd: *"Het multidisciplinaire stuk vind ik ook een succes, want daar kun je ook vanuit andere disciplines naar een probleem kijken. Hierdoor kun je echt een specifieke interventie op het probleem zetten"* aldus Peter Janssen. Tonny Coppus geeft aan dat ze het wel vindt tegenvallen dat er altijd centrale ondersteuning nodig blijft tijdens het spreekuur: *"Ik weet niet precies waar dat aan ligt, maar als jij (Peter Janssen) er niet bent dan loopt het makkelijk vast."* Peter Janssen legt uit dat dit komt *"omdat er geen routine in zit, vanwege de laagfrequente spreekuurochtenden is dat een nadeel. Het wordt naar mijn gevoel gezien als dit kan er wel even bij. Terwijl het niet zo is, het is een complexe organisatie."*

Sandra Mergler geeft aan dat ze het grootste succes van de AVG poli vindt dat de chronische zorg voor deze patiëntengroep door kan gaan: *"Ze bereiken een steeds hogere leeftijd. Het is natuurlijk zonde als je goede zorg hebt opgezet voor kinderen, dit zou gaan stagneren als ze volwassen worden. Dat het doorloopt, dat vind ik wel heel erg belangrijk"*. Verder geeft Sandra Mergler een specifiek voorbeeld wat volgens haar heel goed is verlopen, namelijk het begeleiden van een vrouw in de thuissituatie bij het laatste levenseinde. *"Dit is natuurlijk hele specifieke palliatieve zorg, voor het laatste stukje. Ik denk dat de huisarts dat niet zo had gekund. Doordat ik dat nu op die manier kon doen is het wel mogelijk geweest om haar in de thuissituatie te laten overlijden. Dat heeft wel meerwaarde, het is toch onpersoonlijker in het ziekenhuis."* Concluderend kan gesteld worden dat vooral de kwaliteit van zorg en de mogelijkheden voor de patiënt vooruit zijn gegaan door de AVG polikliniek. Als verbeterpunt geeft Sandra Mergler de automatisering aan. In het ziekenhuis is er namelijk een ander systeem dan in een instelling. Nu moet nog alles dubbel worden genoteerd in beide systemen. Verder kost het uitwerken van een middag spreekuur erg veel tijd.

Stella de Man geeft als grootste succes van de transitiepoli de verbeterde overdracht van de medische zorg. Als tweede vindt ze de bewustwording van ouders/verzorgers over het naderende

overdrachtsmoment erg belangrijk. Doordat de transitiepoli nog maar kort bestaat geeft ze aan dat dit ook haar eerste primaire doelen waren. In de toekomst zou ze eventueel een volwassen specialist bij het spreekuur willen vragen of iemand van de stichting MEE om de zorg nog verder te optimaliseren. Een verbeterpunt vindt ze dat het voor de Downgroep heel goed is geregeld, maar voor vele patiëntengroepen nog niet. *“Zelf zijn wel bezig om ons carrousel spreekuur voor volwassenen ook uit te breiden naar andere groepen. Dus dat is ook nog wel iets wat we beter zouden willen”*. Als tweede verbeterpunt noemt Stella de Man het feit dat er geen vervolg is in de vorm van het carrousel spreekuur voor instituutskinderen. Instituutskinderen zijn kinderen die niet meer thuis wonen, maar in een instelling voor verstandelijk gehandicapten.

Instituutskinderen kunnen wel naar de transitiepoli komen voor een goede medische overdracht, maar het multidisciplinaire vervolg blijft uit. Dit komt omdat er vanuit wordt gegaan dat de zorg al is geregeld in de instelling van deze instituutskinderen. Stella de Man stelt kritisch de vraag: *“Zou je dat dat voor hen ook niet willen aanbieden in de vorm van een carrousel spreekuur?”* Volgens Stella de Man zou de zorg voor deze groep dan verbeterd worden doordat de zorg meer multidisciplinair en minder versnipperd kan worden aangeboden. In tabel 3 is een overzicht te vinden van de drie nieuwe zorginitiatieven.

Tabel 3: Overzicht poliklinieken

	Downpolikliniek 18+	AVG polikliniek	Transitiepolikliniek
Verbonden ziekenhuis	Elkerliek Ziekenhuis	Maasstad Ziekenhuis	Amphia Ziekenhuis
Samenwerkingspartner	Stichting ORO	AVSZ	-
Locatie	Tweede verdieping Elkerliek ziekenhuis	Polikliniek Kindergeneeskunde	Polikliniek Kindergeneeskunde
Plaats	Locatie Deurne	Rotterdam	Breda
Betrokken professionals	AVG, diëtist, gedragsdeskundige, KNO-arts, audiologisch assistent, laborant en oogarts	AVG	AVG en kinderarts
Aantal patiënten per spreekuur	vijf	acht	twee à drie
Doelgroep	18-99 jaar	0-99 jaar (voornamelijk 18+)	Rond de 18 jaar
Patiëntengroep	Volwassenen met het syndroom van Down	Volwassenen met (ernstig meervoudige) verstandelijke beperking	Patiënten rond de achttien met (ernstig meervoudige) verstandelijke beperking
Aanleiding opzet polikliniek	Behoeft van ouders. Geen goed alternatief in de volwassenenzorg	Nog geen passende vorm van zorg voor deze groep patiënten in de volwassenenzorg	Kinderartsen uit het Amphia Ziekenhuis konden patiënten niet goed kwijt in volwassenenzorg.
Innoverende kenmerken	Jaarlijks terugkommoment door het volgen van Health Watch programma (Eerste Downpoli 18+ NL)	Specifieke zorgvorm ontwikkeld voor deze groep patiënten.	Gezamenlijke overdracht kinderarts en AVG.
Financiering	Uit reguliere gelden van ziektekostenverzekeraar, declaratie afzonderlijk door de verschillende instellingen.	Uit reguliere gelden van de ziektekostenverzekeraar, declaratie door verschillende behandelaars	Laatste DBC kinderarts en uit eigen budget van de AVG.
Transitieprotocol	Ja	Nee	Nee
Coördinator	AVG (medisch) + logistiek coördinator carousel model	AVG	Kinderarts
Rol ouders	Sterke betrokkenheid	Betrokken	Meningen zullen in de toekomst worden geïnventariseerd
Setting polikliniek	Ziekenhuis	Ziekenhuis	Ziekenhuis
Ervaring behandelaars (bij doorverwijzing of	Behandelaars hebben ervaring en 'feeling' met	Per patiënt wordt bekeken of specifieke	Behandelaars hebben weinig of geen ervaring

in carrousel model) met specifieke doelgroep	specifieke patiëntengroep.	ervaring van de behandelaar met de patiëntengroep nodig is.	met specifieke patiëntengroep.
Toekomst spreekuren	Groeiende behoefte, Ruimte voor voorbereiding buiten adherentiegebied.	Groeiende behoefte, mogelijke uitbreiding in de toekomst.	Groeiende behoefte, ruimte voor uitbreiding.
Succesfactoren	Bereiken van betere medische zorg voor de oudere groep met het Syndroom van Down, multidisciplinaire zorg kunnen bieden en het vaststellen van een behandelbare aandoening voor de volwassen patiënten.	Chronische zorg voor patiëntengroep kan worden gecontinueerd en een hogere kwaliteit van zorg met meer mogelijkheden voor deze patiëntengroep.	Verbeterde overdracht van de medische zorg en bewustwording van ouders/verzorgers over naderend overdrachtsmoment.
Verbeterpunten/ knelpunten	Tijdsinvestering door centrale ondersteuning door een logistiek coördinator. Blijft nodig bij het carrousel spreekuur.	Automatisering, alle notities moeten in beide systemen worden genoteerd. Dit kost veel tijd.	Zorg voor is niet voor alle patiëntengroepen even goed geregeld en er is geen goed vervolg voor instituutskinderen in de volwassenenzorg.

5. Discussie

In dit hoofdstuk zal kritisch worden bekeken of de nieuwe zorginitiatieven daadwerkelijk voor een verbetering zorgen voor de groep jongvolwassenen met meervoudige beperkingen. Als eerste zal er worden gekeken in welke behoeften de nieuwe zorginitiatieven voorzien, ook zal er worden uiteengezet welke punten nog verbeterd kunnen worden in de zorg voor deze groep. Als laatste worden de sterke en zwakke punten van het onderzoek besproken.

5.1 Theoretisch kader vergeleken met resultaten praktijkonderzoek

In de literatuur is er weinig te vinden over de organisatie van nieuwe zorginitiatieven. Daarom is er in de literatuur gezocht naar behoeften en knelpunten in de zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen waaruit de noodzaak blijkt voor een goede organisatie van zorg voor deze groep. Uit deze literatuur zijn verschillende knelpunten naar voren gekomen. In onderstaande analyse wordt bekeken of de nieuwe zorginitiatieven deze knelpunten verhelpen.

Het blijkt dat er in de volwassenenzorg vaak geen hoofdbehandelaar is en het ontbreekt aan coördinatie tussen de verschillende specialisten in de volwassenenzorg. Ouders/verzorgers van de jongvolwassenen geven aan behoefte te hebben aan een centraal figuur in de volwassenenzorg die de regiefunctie op zich neemt (Hilberink et al. 2010). In de nieuwe zorginitiatieven wordt deze behoefte vervuld. Er is in alle zorginitiatieven sprake van een hoofdbehandelaar die de zorg coördineert. In de Downpoli 18+ en in de AVG poli is dit de AVG. In de transitiepoli wordt de zorg voornamelijk gecoördineerd door de kinderarts in samenwerking met de AVG. Deze coördinatie zorgt al voor een grote verbetering in de zorg voor de jongvolwassenen omdat ouders graag iemand zien die de regie in handen neemt. Daarnaast zien zij graag iemand met verstand van zaken. De AVG heeft specifieke kennis over de onderzoeksgroep waardoor deze arts beter kan inspelen op de problemen die voorkomen bij deze groep. Doordat de AVG de zorg gaat coördineren in de volwassenenzorg zorgt dit ervoor dat alle stukjes zorg beter op elkaar gaan aansluiten. Hierdoor wordt de zorg persoonlijker en is er sprake van een meer holistische aanpak. Dit sluit ook weer aan bij de behoeften van ouders/verzorgers.

Daarnaast is het belangrijk dat er sprake is van continuïteit in de zorg voor deze groep (Bhaumik et al. 2011). Continuïteit van zorg voorkomt namelijk complicaties voor de patiënt. Alle zorginitiatieven zorgen er voor dat de zorg vanuit de kindergeneeskunde kan worden voortgezet in de volwassenenzorg. Zowel de Downpoli als de AVG poli heeft een vergelijkbare inrichting van zorg als in de kindergeneeskunde. De Downpoli 18+ (en in sommige gevallen ook op de AVG poli) zorgt voor continuering van zorg door een jaarlijkse screening en check ups. De jongvolwassenen krijgen jaarlijks een gezondheidscontrole waardoor er voortijdig op problemen kan worden ingespeeld.

De AVG poli zorgt er ook voor dat de zorg voor de patiënten zich continueert. De AVG zorgt er namelijk voor dat de zorg wordt gecoördineerd in de volwassenenzorg. De transitiepoli zorgt voor een geleidelijke en completere overgang naar de volwassenenzorg.

In al de drie zorginitiatieven wordt de transitie van de jongvolwassenen anders geregeld. Een verbetering in de (transitie)zorg zou gerealiseerd kunnen worden wanneer er duidelijk gedefinieerde verantwoordelijkheden zijn voor de professionals in het proces (Fleuren et al. 2004). Professionals kunnen op deze verantwoordelijkheden worden aangesproken waardoor de kwaliteit van zorg beter kan worden beoordeeld. Tussen de kinderpoli voor personen met het syndroom van Down en de Downpoli 18+ van het Elkerliek ziekenhuis is er sprake van een gestructureerde overgang met behulp van het transitieprotocol. Dit heeft als voordeel dat de afspraken vast liggen in de organisatie en dat elke patiënt ongeveer hetzelfde traject aflegt. Wanneer dit is verankerd in de organisatie kan de kwaliteit van de transitie gewaarborgd worden. In de Down poli 18+ wordt geen gebruik gemaakt van een gezamenlijke overdracht die door de professionals uit de kinderzorg en de volwassenenzorg wordt georganiseerd. Dit zou eventueel nog kunnen leiden tot een completere overdracht. Bij de AVG poli wordt de overgang geregeld door een uitgebreide brief van de kinderspecialist naar de AVG in de volwassenenzorg. De transitie zou bij de AVG poli nog kunnen worden verbeterd worden door afspraken in de organisatie te verankeren door middel van een transitieprotocol. Een gezamenlijke overdracht zou de kwaliteit van de transitie ook kunnen verbeteren. De transitiepoli maakt wel gebruik van de gezamenlijke overdracht waardoor de overdracht vrij compleet is. In de toekomst wil de transitiepoli ook gebruik gaan maken van een transitieprotocol.

In de transitiefase moet er ook sprake zijn van een complete overdracht van medische gegevens (Hilberink et al. 2010). In zowel de AVG poli als in de Downpoli 18+ wordt deze overdracht geregeld door een uitgebreide rapportage. Deze rapportage wordt opgesteld door de kinderarts en opgestuurd naar de AVG in de volwassenenzorg. In de transitiepoli wordt dit nog aangevuld door een gezamenlijke afspraak met kinderarts en AVG waarbij alle eventuele problemen besproken kunnen worden. Dit leidt tot een meer completere transfer. In de transitiefase is er een duidelijke afstemming tussen kinderzorg en volwassenenzorg nodig. De nieuwe zorginitiatieven zorgen al voor een duidelijke verbetering in de afstemming tussen kinderzorg en volwassenenzorg. Een transitieprotocol of een gezamenlijke overdracht kan in sommige gevallen de transitie nog verbeteren.

In de literatuur is te vinden dat ouders graag als expert worden gezien voor de zorg voor hun kind (Geeter et al. 2002). Zij willen meer betrokken worden bij beslissingen. In het praktijkonderzoek bleek dat in de Downpoli 18+ ouders sterk worden betrokken bij de zorg van hun kinderen. Vanuit de behoefte van de ouders is dit nieuwe zorginitiatief ook tot stand gekomen. Bij de andere twee zorginitiatieven lijken de ouders minder sterk betrokken. Wel is er bij de totstandkoming van een AVG polikliniek in het ziekenhuis geluisterd naar de behoefte van de ouders die liever in

het ziekenhuis kwamen dan in een instelling voor verstandelijk gehandicapten. De behoeften van ouders zouden in de nieuwe zorginitiatieven nog beter kunnen worden gebruikt. Er wordt in alle zorginitiatieven namelijk geen gebruik gemaakt van een jaarlijkse evaluatie. Door de mening van de verzorgers/ouders van de jongvolwassenen te gebruiken kunnen de behoeften van de jongvolwassenen goed in kaart worden gebracht. De zorginitiatieven zouden hierdoor nog beter kunnen aansluiten op de behoeften van de jongvolwassenen.

In de literatuur is verder te vinden dat de volwassenenzorg niet goed is ingericht voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen (Donckerwolcke & Van Zeben 2002; Binks et al. 2007). Er is geen specifieke kennis en expertise waardoor in sommige gevallen weer hulp wordt gevraagd van de kindzorg. Ook het Amphia Ziekenhuis (waar de transitiepoli zich bevindt) heeft te maken met deze problematiek. Een verbeterpunt in deze problematiek zou zijn dat er specialisten in het ziekenhuis zijn die affiniteit hebben met deze groep. Bijvoorbeeld een internist of een geriater in de volwassenenzorg. Verder zou het contact tussen de nieuwe zorginitiatieven en de afdeling in het ziekenhuis waar de jongvolwassenen eventueel worden opgenomen bij ernstige ziekte kunnen worden verbeterd. In de nieuwe zorginitiatieven is er veel specifieke kennis over hun patiëntengroep die bij opname in het ziekenhuis goed gebruikt kan worden. Uit het praktijkonderzoek blijkt dat hier nog weinig gebruik van wordt gemaakt door de afdelingen in het ziekenhuis.

Er is een groot verschil in de inrichting van het spreekuur tussen de verschillende poliklinieken. De Downpoli 18+ heeft een multidisciplinair spreekuur waar verschillende professionals bij zijn betrokken. Dit betekent dat er een goed totaalbeeld kan worden gecreëerd van de patiënt. In de literatuur wordt ook een behoefte beschreven van ouders/verzorgers aan een multidisciplinair spreekuur. De vraag is of dit altijd nodig is. De AVG poli is in eerste instantie alleen met een AVG en er wordt alleen verwezen naar andere behandelaars indien nodig. Ook in de transitiepoli zijn niet meer dan twee behandelaars aanwezig. Per patiëntengroep kan worden afgewogen wat de beste inrichting van zorg is.

Concluderend vervullen de nieuwe zorginitiatieven veel behoeften van ouders/verzorgers die in de literatuur zijn gevonden. Er is een grote betrokkenheid van professionals in de nieuwe zorginitiatieven die echt specifiek zijn ingericht voor een bepaalde patiëntengroep. De nieuwe zorginitiatieven vormen dan ook een grote aanvulling op de bestaande voorzieningen. De nieuwe zorginitiatieven zijn gesprongen in een gat waar eerst niets was. In tabel 4 worden alle behoeften van ouders/verzorgers nog eens samengevat. Daarnaast wordt gekeken in hoeverre de nieuwe zorginitiatieven deze behoeften vervullen.

Tabel 4 De behoeften van ouders/verzorgers bekeken per nieuw zorginitiatief

Behoeften ouders/verzorgers in (de transitie naar) de volwassenenzorg	Downpoli 18+	AVG poli	Transitiepoli
Een centraal figuur die de regiefunctie op zich neemt	Ja, AVG.	Ja, AVG.	Ja, kinderarts.
Duidelijke gedefinieerde verantwoordelijkheden van professionals in het proces (zoals het gebruik maken van een transitieprotocol)	Ja	Nee	Nee
Multidisciplinaire teams	Ja	Nee	Nee
Continuïteit in de zorg	Ja, jaarlijkse gezondheidscontrole	Ja, onder behandeling van de AVG	Ja, geleidelijke overstap naar de volwassenenzorg
Goede overdracht van medische gegevens	Ja, overdracht laatste behandelplan.	Ja, door middel van een uitgebreide brief	Ja, fysieke overdracht tussen kinderarts en AVG
Betere afstemming tussen kinderzorg en volwassenenzorg	Ja	Ja	Ja
Het aanstellen van een arts met specifieke kennis over patiëntengroep (AVG)	Ja	Ja	Ja
Behoeften van jongvolwassenen in kaart brengen	Nee	Nee	Nee
Jaarlijkse evaluaties over de verleende zorg	Nee	Nee	Nee
Persoonlijke en holistische aanpak	Ja	Ja	Ja
Jaarlijkse screening en check-up	Ja	Ja	n.v.t.

Kennis en expertise over onderzoeksgroep bij specialisten in het ziekenhuis (bij doorverwijzing)	Ja	Soms	Nee
Meer betrokkenheid van ouders in beslissingen waarbij hun expertise gebruikt wordt	Ja, sterke betrokkenheid van ouders	Minder sterke betrokkenheid	Minder sterke betrokkenheid
Grotere betrokkenheid van professionals	Ja	Ja	Ja

5.2 Methoden

Voor het onderzoek is er gebruikt gemaakt van kwalitatieve (experts)interviews. De opstelling van de vragenlijst is gedaan aan de hand van de problematiek die gevonden is in de literatuurstudie en het artikel van Fleuren et al.(2004). Er is nog geen specifieke literatuur te vinden over de organisatie van de verschillende nieuwe zorginitiatieven en hoe deze waren ingericht om de zorg voor hun patiëntengroep te verbeteren. Hierdoor kan er geen specifieke vergelijking worden gemaakt met de literatuur omdat deze niet aanwezig is. Hopelijk wordt hier in de toekomst meer onderzoek naar gedaan.

Sterke kanten onderzoek

Er zijn verschillende punten die de kwaliteit van het onderzoek hebben doen toenemen. Door het gebruik van methoden triangulatie is er completere informatie gevonden over de nieuwe zorginitiatieven. De kwaliteit van deze bevindingen zijn nog verhoogd doordat de respondenten feedback hebben gegeven op de resultaten. Daarnaast zijn er geschikte zorginitiatieven uitgekozen met behulp van het expertinterview.

Beperkingen van onderzoek

Aan het begin van het onderzoek was het de bedoeling om de interviews in de nieuwe zorginitiatieven met zowel een arts of een manager te houden. Dit is alleen gedaan in de Downpoli 18+. Dit heeft geen groot nadeel opgeleverd omdat de artsen in de andere zorginitiatieven alle vragen over de organisatorische randvoorwaarden goed konden beantwoorden. Wel is er door de twee interviews en de observatie in de Downpoli 18+ rijkere informatie gevonden dan in de andere zorginitiatieven. Wanneer dit ook was gedaan in de andere zorginitiatieven had het de kwaliteit van het onderzoek kunnen doen toenemen. Verder zijn er alleen zorginitiatieven

bekeken die gestationeerd zijn in een ziekenhuis. Het was misschien ook interessant om te kijken naar een polikliniek in bijvoorbeeld een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Dit was nu niet mogelijk omdat alle nieuwe zorginitiatieven die mee wilden werken gestationeerd zijn in een ziekenhuis.

6. Conclusie

Het onderzoek heeft de volgende hoofdvraag:

Wat zijn de ervaringen van artsen en managers in verschillende nieuwe zorginitiatieven om (de transitie in) de zorg van jongvolwassenen met meervoudige beperkingen te verbeteren?

Deze vraag zal worden beantwoord aan de hand van de onderzochte literatuur en uit het praktijkonderzoek.

5.1 Beantwoording deelvragen

Deelvraag 1: Wat is er bekend over de knelpunten in de zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen en wat zijn de behoeften van ouders voor de zorg van hun kind?

Jongvolwassenen met meervoudige beperkingen hebben vaak vele complexe behoeften. Deze behoeften worden niet gezien of vaak niet bevredigd. Uit onderzoek is gebleken dat ouders/verzorgers de volgende knelpunten ervaren: In de volwassenenzorg is de kennis van de artsen over deze patiëntengroep vaak beperkt en zijn de voorzieningen vaak niet toereikend. Daarnaast hebben de jongvolwassenen vaak vele verschillende behandelaars waarbij de coördinatie ontbreekt. Er is dan ook vaak geen hoofdbehandelaar. Ouders/verzorgers geven aan dat ze graag als expert betrokken worden bij de zorg voor hun kind. Zij geven dan ook verschillende aanbevelingen voor verbetering van de zorg voor hun kind. Zo zien zij graag een geïntegreerde voorziening waarbij er een goede coördinatie plaatsvindt tussen de verschillende behandelaars. Verder willen zij dat het personeel in de volwassenenzorg meer aandacht geeft aan hun kind en meer kennis en vaardigheden ontwikkelt over deze patiëntengroep zodat zij deze beter kunnen behandelen. Ook willen zij een hoofdbehandelaar voor hun kind met een regiefunctie. Een AVG zou hier geschikt voor zijn. Als laatste vinden de ouders/verzorgers het belangrijk dat er continuïteit in de zorg is.

Deelvraag 2: Hoe wordt de zorg van jongvolwassenen met meervoudige beperkingen momenteel vooral vorm gegeven in Nederland? Wat zijn voorbeelden van deze nieuwe zorginitiatieven?

De nieuwe zorginitiatieven zijn tot stand gekomen omdat hiervoor een groot gat in de zorg was voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen. Er was geen specifieke vorm van zorg voor deze groep. De nieuwe zorginitiatieven zijn in dit gat gesprongen. De nieuwe zorginitiatieven zijn opgezet om de zorg voor deze groep te verbeteren en de knelpunten die worden ervaren

proberen op te lossen. In het praktijkonderzoek zijn de volgende nieuwe zorginitiatieven bekeken:

Downpoli 18+

Deze multidisciplinaire polikliniek is speciaal ingericht voor volwassenen met het Syndroom van Down. De leden van het Down syndroom Team 18 verzorgen een Health Watch programma voor mensen met Downsyndroom ouder dan 18 jaar. Het spreekuur wordt vormgegeven door middel van het carrousel model. Dit houdt in dat de patiënt langs de verschillende behandelaars van het Down syndroom Team 18 gaat waardoor er een multidisciplinair beeld en behandelplan kan ontstaan. De patiënten komen na ongeveer veertien maanden weer terug voor het Health Watch programma.

AVG poli

In deze polikliniek wordt er een spreekuur gehouden door een AVG. Op de polikliniek komt een vrij gevarieerde populatie. De meeste patiënten zijn volwassen met een verstandelijke beperking. De AVG verzorgt het spreekuur en verwijst wanneer nodig naar andere behandelaars. De AVG zorgt voor het overzicht en coördineert de zorg voor de patiënt.

Transitiepoli

Deze polikliniek is speciaal ingericht voor de transitie van jongvolwassenen van de kindzorg naar de volwassenenzorg. Op de polikliniek komen jongeren van rond de achttien jaar oud die voorheen altijd bij de kinderarts kwamen. Door middel van een gezamenlijk spreekuur van de kinderarts en de AVG vanuit de volwassenenzorg wordt de patiënt voorbereid op de overgang naar de volwassenenzorg. Het spreekuur heeft als doel een meer volledige overdracht te verzorgen voor de patiënt.

Deelvraag 3: Hoe verloopt de transitie van kindzorg naar volwassenenzorg in deze poliklinieken en hoe vergaat het de jongvolwassenen na de transitie?

In de transitie van de kindzorg naar de volwassenenzorg zijn er nog vaak veel knelpunten. De voorbereiding op de transitie is vaak minimaal en de overdracht van medische gegevens is ook vaak niet goed geregeld. De transitiepolikliniek is specifiek ingericht om de transitie van de kindzorg naar de volwassenenzorg te verbeteren. Door een gezamenlijke overdracht wordt de overdracht vollediger. Verder zorgt het voor bewustwording bij ouders en patiënt voor het moment van overgang. De kwaliteit van de transitie staat in dit nieuwe zorginitiatief centraal. Het doel is dan ook om een zo'n compleet mogelijke transitie te bewerkstelligen. Dit spreekuur kan door de patiënt en zijn of haar ouders meerdere malen worden bezocht. Nadat de transitiepoli is bezocht, wordt de zorg gecontinueerd in de volwassenenzorg. Dit is een multidisciplinair spreekuur waarbij verschillende behandelaars achtereenvolgend worden bezocht. In de AVG poli wordt de overgang van de kinderarts naar de AVG geregeld door middel van een uitgebreide brief.

Een gezamenlijke overdracht is in de AVG poli van het Maasstad Ziekenhuis door logistieke redenen moeilijk. De kinderarts en de AVG zitten namelijk niet op dezelfde locatie, waardoor deze gezamenlijke overdracht moeilijker te regelen is. De volwassenenzorg wordt op de AVG poli verzorgd en gecoördineerd door de AVG. De transitie van de Downpoli voor kinderen naar de Downpoli 18+ van het Elkerliek Ziekenhuis wordt gestructureerd door middel van een transitieprotocol. Hierin staan alle afspraken voor een goede overgang van de kinderzorg naar de volwassenenzorg. In de volwassenenzorg volgen de patiënten een Health Watch programma op de Downpoli 18+.

Deelvraag 4: Hoe zijn de verschillende poliklinieken organisatorisch ingericht en hoe heeft dit effect op de zorgverlening?

De nieuwe zorginitiatieven zijn organisaties waarbij de professionals centraal staan. Dit heeft invloed op de organisatorische inrichting van de nieuwe zorginitiatieven. De coördinatie tussen de professionals wordt voornamelijk bereikt door standaardisatie van vaardigheden. Het is voor het management moeilijker om invloed uit te oefenen op de professionals vanwege de professionele autonomie. De professionals worden vooral beïnvloedt door hun eigen beroepsorganisatie. De inrichting van de zorg en de zorgverlening ligt dus voornamelijk in handen van de professionals. Door deze vrijheid van handelen kunnen de organisatiedoelen wel eens minder belangrijk worden gevonden dan die van de professionals. Er zijn verschillende manieren om de organisatie toch zo goed mogelijk te laten functioneren. De effectiefste manier is dat de vaardigheden en kennis van de professionals in het nieuwe zorginitiatief zijn gestandaardiseerd. De gestandaardiseerde vaardigheden van de werknemers nemen het grootste deel van de coördinatie voor hun rekening. Wanneer er veranderingen moeten worden doorgevoerd, gaat dit vaak langzaam. Dit komt omdat het gedrag van professionals voornamelijk kan worden veranderd door training en indoctrinatie. De training en indoctrinatie wordt voornamelijk georganiseerd door de eigen beroepsgroep. Daarnaast is het belangrijk dat er een goed afstemming is tussen de nieuwe zorginitiatieven en de afdelingen en specialisten in het ziekenhuis. Wanneer patiënten met meervoudige beperkingen opgenomen worden in het ziekenhuis zou een goede samenwerking met de nieuwe zorginitiatieven tot stand kunnen komen door korte lijnen tussen de twee partijen. Specialisten uit het ziekenhuis zouden meer betrokken kunnen worden bij de teams van de nieuwe zorginitiatieven.

Financiering

De Downpoli 18+ kiest voor een multidisciplinair spreekuur. Dit blijkt in een grote behoefte te voorzien doordat de kwaliteit van zorg zichtbaar verbetert. De algemene kosten van een dergelijk spreekuur zijn door de meerdere professionals echter een stuk hoger dan die van een AVG poli. Als er gekeken wordt naar de oplopende kosten van de gezondheidszorg in Nederland is het een relevante vraag of het altijd nodig is om alle behandelaars af te lopen op de Downpoli 18+. Bij sommige patiënten is het misschien niet nodig om alle behandelaars af te gaan. Daarbij moet

alleen niet worden vergeten dat het multidisciplinaire spreekuur ook veel kosten kan voorkomen doordat het problemen bij personen met het syndroom van Down veel eerder kan signaleren. De Downpoli 18+ is weliswaar een rijker initiatief waar meer voorzieningen worden geleverd, maar is daarnaast ook kwetsbaarder met betrekking tot de kosten. De transitiepoli heeft niet veel extra kosten opgeleverd. Zowel de opzet van de transitiepoli als het spreekuur zelf kost weinig. Dit zorgt er voor dat er in de toekomst wellicht veel meer transitiepoli's in Nederland zullen worden opgezet. De transitiepoli zorgt namelijk voor een hogere kwaliteit van de transitie voor een relatief lage prijs. Dit zorgt voor een toekomstbestendig nieuw zorginitiatief.

Deelvraag 5: Wat zijn de succesfactoren en de verbeterpunten van de verschillende poliklinieken?

In het praktijkonderzoek geven de experts van de verschillende zorginitiatieven verschillende succesfactoren en verbeterpunten aan. In de Downpoli 18+ zijn ze erg tevreden over het bereiken van betere medische zorg voor de oudere groep met het Syndroom van Down. Verder vinden ze het ook een succes dat ze multidisciplinaire zorg kunnen bieden en dat ze een behandelbare aandoening kunnen vaststellen voor de volwassen patiënten. Een verbeterpunt is de tijdsinvestering door centrale ondersteuning van een logistiek coördinator. De AVG polikliniek van het Maasstad Ziekenhuis heeft als succesfactor dat de chronische zorg voor de patiëntengroep kan worden gecontinueerd. Verder wordt de kwaliteit van zorg verhoogd en zijn er meer mogelijkheden gekomen in de zorg voor deze patiëntengroep. De automatisering wordt als verbeterpunt genoemd. De notities van het spreekuur moeten namelijk in twee verschillende systemen worden genoteerd. Dit kost veel extra tijd. De transitiepoli van het Amphia Ziekenhuis heeft als succesfactor de verbeterde overdracht van de medische zorg tussen de kindzorg en de volwassenenzorg. Verder zorgt het spreekuur voor meer bewustwording bij de ouders/verzorgers over het naderend overdrachtsmoment en de daarbij behorende belangrijke zaken. De zorg is in de volwassenenzorg nog niet goed geregeld voor alle patiëntengroepen. Voor personen met het Syndroom van Down is nu een goed alternatief, maar dit zou er eigenlijk voor alle patiëntengroepen moeten zijn. Dit zou nog verbeterd kunnen worden. Verder is er voor patiënten die in een instelling voor verstandelijk gehandicapten wonen geen mogelijkheid om het multidisciplinaire spreekuur te bezoeken in de volwassenenzorg. Dit zou eventueel ook een goed alternatief zijn voor deze groep patiënten in plaats van de zorg die zij anders zouden ontvangen in de instelling.

6.2 Aanbevelingen

In de verschillende interviews is besproken welke punten er van belang zijn bij het succesvol opzetten van een nieuw zorginitiatief. De aanbevelingen zullen gericht zijn op organisaties die een zorginitiatief willen opzetten voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen. Deze aanbevelingen zijn gericht met het oog op de problematiek die is besproken in de literatuurstudie.

1. Om de transitiezorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen in de organisatie te verankeren is het belangrijk om gebruik te maken van een transitieprotocol of een beleidsdocument. Deze documenten zorgen voor duidelijke afspraken waardoor betrokkenen op deze afspraken kunnen worden aangesproken. Hierdoor kunnen prestaties worden beoordeeld.
2. Een belangrijk coördinatiemechanisme in een zorgorganisatie is de standaardisatie van kennis en vaardigheden. Zorg er voor dat in het nieuwe zorginitiatief de kennis en vaardigheden van de professionals zo goed mogelijk zijn ontwikkeld. Dit bevordert ook de onderlinge coördinatie.
3. Maak gebruik van een jaarlijkse evaluatie waardoor de behoeften van ouders/verzorgers kunnen worden geïnventariseerd. Deze input kan worden gebruikt om de zorginitiatieven nog meer te laten aansluiten op de behoeften van patiënten en zijn of haar ouders/verzorgers.
4. Zorg voor zekerheid over de financiële middelen voor het nieuwe zorginitiatief. Een business case is een handig hulpmiddel om de ingaande en uitgaande stromen goed naast elkaar te zetten. Door het budget goed op orde te houden kan de continuïteit van zorg worden gegarandeerd. Verder is het belangrijk om de concurrentiepositie van de eigen organisatie goed te onderzoeken. Het is misschien nodig om afspraken te maken met andere instellingen.
5. De setting van een nieuw zorginitiatief voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen in een ziekenhuis heeft vele voordelen. Zo is er makkelijk toegang tot diagnostiek. Er kan gebruik worden gemaakt van het laboratorium, röntgen en er kan sneller een andere arts worden geconsulteerd. Als kanttekening moet dit wel voor elke patiëntengroep afzonderlijk worden ingeschat wat de beste locatie is voor het nieuwe zorginitiatief.
6. Start een zorgteam die veel affiniteit en expertise met de specifieke patiëntengroep. De zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen vereist een bepaalde aanpak. Wanneer er behandelaars worden geselecteerd die hier 'feeling' mee hebben zal de kwaliteit van de zorg worden verhoogd.
7. Zorg voor informatie en bekendheid over het nieuwe zorginitiatief. De nieuwe zorginitiatieven en voornamelijk de functie AVG is nog vrij nieuw en nog niet heel bekend bij alle collega artsen. Goede publiciteit kan zorgen voor meer instroom van patiënten en verwijzingen van collega artsen.
8. Zorg voor een arts met kennis en expertise over deze patiëntengroep en zorg dat deze de zorg voor de patiënt coördineert. Ouders/verzorgers hebben een grote behoefte aan iemand die verstand van zaken heeft en er voor zorgt dat alles goed op elkaar aansluit en het overzicht houdt.

Nawoord

Deze afstudeeropdracht voor mijn bachelor Gezondheidswetenschappen (BMG) heeft mij veel dingen geleerd. Zo heb ik mijzelf ontwikkeld op het gebied van interviews afnemen, literatuur zoeken en kritisch naar het eigen werk te kijken. Daarnaast was het een uitdaging om gedisciplineerd aan een grote opdracht te werken. Soms was het frustrerend als dingen niet liepen zoals gewild, maar het is belangrijk om gewoon telkens weer door te gaan. Tijdens het onderzoek ben ik steeds meer overtuigd geraakt over de noodzaak van verbetering van zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen. Ik hoop dat ik met deze afstudeeropdracht een kleine bijdrage kan leveren in de verbetering van zorg voor deze groep. Door het schrijven van deze afstudeeropdracht heb ik mijzelf op vele punten kunnen ontwikkelen. Ik heb daarnaast met veel plezier en enthousiasme de bachelor doorlopen en ik ga vol vertrouwen aan de master beginnen!

Literatuurlijst

Artikelen

Bhaumik, S. et al. 2011. 'Transition for teenagers with intellectual disability: Carers Perspectives' *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2011 (8):53-61

Bindels-de Heus, G.C.B., A.L. van Staa, I. van Vliet, F.V.P.M. Ewals, S.R. Hilberink. Transferring young persons with profound intellectual and multiple disabilities from paediatric to adult medical care: Parents' experiences and recommendations. Submitted

Binks, J. et al. 2007. 'What Do We Really Know About The Transition to Adult-Centered Health Care? A focus on Cerebral Palsy and Spina Bifida'. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* (88):1064-1073.

Blum, R. et al. 1993. 'Transition from child-centred to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine'. *Journal of Adolescent Health* 14: 570-576.

Boeije, H. 2008. *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Amsterdam: Uitgeverij Boom

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

Buntinx, W.H.E. & L.M.G. Curfs. 2010 'Wat is een verstandelijke handicap en wat zijn de gevolgen ervan?' In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM.

Cardol, M. & M. Speet & M. Rijken. 2007. *Anders of toch niet?: Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking*. Utrecht: NIVEL.

Chamberlain, M.A. & R.M Kent. 2005. 'The needs of Young people with disabilities in transition from paediatric to adult services'. *Europa Medicophysic* 41 (2):111-123

Donckerwolcke, R.A.M.G. & D.M.C.B van Zeben. (2002). 'Overdracht van de zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen'. *Nederlands Tijdschrift van de Geneeskunde* 146 (14):675-678.

Fleuren, M. & K. Wiefferink & T. Paulussen. 2004. 'Determinants of innovation within health care organizations'. *International Journal of Quality in Health care* vol. 16, no.2:107-123.

Geeter, K.I. van. et al. 2002. *Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities*. Groningen: University of Groningen.

Hilberink, S. et al. 2010. *Te groot voor de kinderarts: en wat dan?* Rotterdam: Kenniskring Transities in Zorg.

IGZ (Inspectie voor de Gezondheidszorg). 2000. *Ernstig meervoudig gehandicapt en dán?* Een onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met meervoudig complexe handicaps. Den Haag: IGZ.

Janssen, P.G.J. 2009. *Protocol voor transitie van jongeren met het syndroom van Down die overgaan van het kinder- naar team voor volwassenen*. Helmond: Elkerliek Ziekenhuis.

Jedelloo, S. & I. Janssen & A.L. van Staa. (2009). 'Doorbraak in transitiezorg: Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!: van onderzoek naar zorgvernieuwing voor jongeren met chronische aandoeningen'. *Kwaliteit in zorg* april 2009:10-13.

Kommer, GJ. 1999. *Wachlijstontwikkeling in de zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Bilthoven: RIVM.

Lotstein, S. et al. 2005. 'Transition planning for youth with special health care needs: results from the National Survey of Children with Special Health Care Needs'. *Pediatrics: Official journal of the American Academy of Pediatrics* (115):1562-1568

Mintzberg, H. 2006. *Organisatiestructuren*. Amsterdam: Pearson Education Benelux

Schrander-Stumpel, C. et al. 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.

Staa, A.L. van. et al. 2010. 'Transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen in Nederland nog onder de maat'. *Tijdschrift Kindergeneeskunde* 78 (6)

Schrojenstein Lantman van. & de Valk H.M.J. 2002. *Mensen met een verstandelijke beperking in Nederland*. Maastricht: Onderzoeksinstituut ExTra; Capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde; Universiteit Maastricht

Swanborn, P.G. 2006. *Basisboek sociaal onderzoek*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Vliet, I. van. 2009. 'De medische zorg voor een volwassen kind: De transitie van meervoudig complex gehandicapte jongeren van kinderzorg naar volwassenenzorg'. Afstudeeronderzoek via Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam januari 2009.

Woittiez, I. & F. Crone. 2005. *Zorg voor verstandelijk gehandicapten: ontwikkelingen in de vraag*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Websites

(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). 2012. *Definition of Intellectual Disability*. [Internet]. AAIDD, 28-03-2012 [28-03-2012] Bereikbaar op http://www.aidd.org/content_100.cfm?navID=21

(Stichting Downsyndroom). 2010. *Wat is downsyndroom?* [Internet]. Stichting Downsyndroom, 20-12-2010 [20-12-2010] Bereikbaar op <http://www.erfelijkheid.nl/zena/down.php>

NVAVG, 2008. *Het nieuwe specialisme AVG, wat kan de huisarts ermee?* [Internet]. NVAVG, 20-12-2010 [20-12-2010] Bereikbaar op: <http://www.nvavg.nl/>

(Kenniskring Transitie in de Zorg). 2007. *Resultaten van Op Eigen Benen*. [Internet] Kenniskring Transitie in de Zorg, 17-2-2008 [1-11-2010]. Te bereiken op <http://www.transitiesinzorg.nl/files/resultaten-van-op-eigen-benen.pdf>

Elkerliek ziekenhuis. 2007. *Down spreekuur voor volwassenen* [Internet] Elkerliek Ziekenhuis, 01-02-2011 [21-06-2008] Bereikbaar op: www.elkerliek.nl

(Erasmus MC). 2010. *Opleiding tot Arts Verstandelijk Gehandicapten*. [Internet] Erasmus MC 20-12-2010 [20-12-2010] Bereikbaar op <http://www.erasmusmc.nl/huisartsgeneeskunde/onderwijs/avg/187670/>

(BOSK). 2010. *Wat is MCG?* [Internet] BOSK, 12-1-2011 [10-10-2010] Bereikbaar op: http://www.bosk.nl/templates/mercury.asp?page_id=7595

Bijlage 1 Brief benadering poliklinieken

Rotterdam, 27 mei 2011

Geachte meneer/mevrouw.....,

Vanuit de Hogeschool Rotterdam (Kenniskring - Transities in Zorg) en de Erasmus Universiteit (instituut Beleid en Management Gezondheidszorg) vragen wij uw medewerking aan een onderzoek naar de ervaringen van artsen en managers met nieuwe zorginitiatieven voor jongeren en jongvolwassenen met (ernstige) lichamelijke en verstandelijke beperkingen.

Door verbeterde medische zorg bereiken steeds meer van deze jongeren de leeftijd waarop zij de overstap moeten maken naar de volwassenenzorg. Er is nog weinig bekend over hoe het deze kwetsbare groep jongvolwassenen vergaat, als zij een beroep moeten doen op de zorg voor volwassenen. Inmiddels zijn er in Nederland al wel verschillende poliklinieken opgezet om de zorg voor deze kwetsbare groep te verbeteren. In dit onderzoek willen we graag de ervaringen van artsen en managers in een Downpolikliniek, een AVG-polikliniek en een Transitiepolikliniek voor verstandelijk gehandicapten inventariseren.

Naar wij begrepen hebben, bent u betrokken bij een dergelijk initiatief in uw instelling. Wij zouden daarom graag twee personen, betrokken bij deze zorgvernieuwing (een arts en een zorgmanager) willen interviewen over de ervaringen met deze nieuwe vorm van zorg. Wanneer er gelegenheid is om bijvoorbeeld een middag mee te lopen zouden we daar ook graag gebruik van willen maken. Wanneer mogelijk, ontvangen wij u ook beleidsdocumenten of andere schriftelijke informatie, om een nog beter zicht te krijgen op het functioneren van de polikliniek. Dit onderzoek vormt een onderdeel van het onderzoeksprogramma Op Eigen Benen Vooruit! De belangrijkste uitdaging van dit programma is om jongeren (12-25 jaar) met chronische aandoeningen beter te ondersteunen bij het verwerven van zelfmanagement en zelfredzaamheid in hun overgang naar volwassenheid. Daarbij worden inhoudelijke en organisatorische verbeteringen in de transitie van kinderzorg naar de zorg voor volwassenen nagestreefd. Voor jonge mensen met (ernstige) verstandelijke beperkingen en hun ouders is deze transitie extra lastig. Uit de factsheet die met deze brief is meegestuurd, (gebaseerd op onderzoek in 2010 onder ouders van jongeren met ernstige meervoudige beperkingen) blijkt dat de zorgcoördinatie voor deze kwetsbare jongeren veel verbetering behoeft.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door een student Gezondheidswetenschappen (richting Beleid en Management Gezondheidszorg) in het kader van haar afstuderen voor een Bachelor diploma. Het gaat om Marleen van Vliet, bereikbaar via marleen345@hotmail.com. Marleen van Vliet zal binnenkort contact met u opnemen om te vragen of u mee wilt werken aan dit interview. Bij de ontwikkeling van het onderzoek is zij geadviseerd door Sander Hilberink (Bosk), Dr. Karen

Bindels-de Heus (Erasmus MC – Sophia) en Dr. Frans Ewals (Erasmus Universiteit, AVG opleiding).

Mocht u nog vragen hebben over het onderzoek dan kunt u ook contact opnemen met ondergetekende (haar begeleider). Bij voorbaat hartelijke dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Drs. A.L. van Staa

Lector Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam

Universitair Docent, inst. Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam

vanstaa@bmg.eur.nl

tel. 06-287 46263

Bijlage 2 Topiclijst

- Rol respondent in polikliniek
- Zorg/visie
- Organisatie/opzet polikliniek
- Samenwerking/coördinatie
- Organisatie/management
- Expertise en kennis in organisatie
- Transitie
- Innovatie /nieuwe zorgvorm
- Protocollen
- Financiering
- Ervaringen van ouders
- Toekomstvisie
- Succesfactoren
- Verbeterpunten/tegenvallers

Bijlage 3 Interview

Introductie

- Uitleg waarom ik hier ben, wie ik ben, studie en doel van het onderzoek.
- Doel van het onderzoek: Een exploratief onderzoek naar nieuwe zorginitiatieven voor meervoudig gehandicapte jongeren met als doel meer informatie over deze zorginitiatieven te vergaren en bevorderende en belemmerende factoren ontdekken voor het opzetten van dit soort zorginitiatieven, zodat er door andere instellingen van kan worden geleerd.
- Kort de structuur van het interview uitleggen (topics)

Persoonlijke gegevens

- Naam van de arts en zijn functie binnen de polikliniek (informatie checken)
- Wat is uw rol binnen deze polikliniek?

Zorg/ Visie

- Waarom is er gekozen om deze polikliniek op te zetten? Wat was de aanleiding?
- Kunt u wat vertellen over de zorg die in de transitiepoli wordt geleverd?
- Op welke manier biedt deze nieuwe zorgvorm voordelen voor de cliënt ten opzichte van de voorheen geleverde zorg?

Organisatie/opzet polikliniek

- Kunt u wat vertellen over hoe deze transitiepoli is opgezet?
- In hoeverre was u bij deze ontwikkeling betrokken? Wat is uw rol geweest?
- Hoeveel patiënten worden er elke dag/week geholpen?
- Hoe komen de patiënten op de polikliniek terecht?

Samenwerking

- Welke professionals werken met elkaar binnen het spreekuur? Zijn er multidisciplinaire teams?
- Met welke actoren is er verder contact buiten het spreekuur? (Huisarts, dagbesteding, woonvoorziening, tytylschool?)
- Hoe verloopt de samenwerking tussen verschillende hulpverleners in de organisatie?
- Door wie wordt de zorg gecoördineerd en hoe wordt deze zorg gecoördineerd?

Organisatie/management

- Hoe worden beslissingen gemaakt in de organisatie (Top down? → organogram vragen)
- Hoe groot is de organisatie, hoeveel mensen in dienst?
- In hoeverre is de polikliniek zelfstandig of nog in relatie met andere afdelingen?
- Zijn er logistieke problemen in het inplannen van patiënten? Hoe wordt dit gedaan?
- Hoeveel patiënten worden er elke dag/week geholpen?
- Zijn deze onderwerpen ook van belang tijdens het spreekuur of alleen de medische problemen?

Expertise en kennis in organisatie

- In hoeverre is er sprake van mensen in deze organisatie met specifieke expertise over deze nieuwe zorgvorm?

Transitie

- Hoe verloopt op dit moment de overgang van de kinderzorg naar de volwassenenzorg van deze patiënten? Zijn hier afspraken over gemaakt?
- Is de zorg in de polikliniek vergelijkbaar met de zorg die in de kinderzorg werd gegeven?
- Wordt er gebruik gemaakt van een transitieprotocol/richtlijnen bij de transitie?
- Hoe verloopt de samenwerking tussen de kinderzorg en volwassenenzorg?
- Wat gebeurt er als de jongvolwassene opgenomen moet worden in het ziekenhuis? Hoe verloopt dan de samenwerking? (spoedgevallen?)
- Mogen de ouders altijd bij hun kind aanwezig zijn? (inclusief bij opname etc.)

Nieuwe zorgvorm

- Welke specifieke expertise hebben de professionals om deze nieuwe zorgvorm op te kunnen zetten?
- In hoeverre wordt deze nieuwe vorm van zorg als een voordeel gezien?
- Wordt er relatief veel gebruik gemaakt van deze vorm van zorg? (Is het beginnend, groeiend, nog een grotere behoefte?)

Protocollen/richtlijnen

- Zijn er heldere procedures/ richtlijnen over hoe de zorg moet worden gegeven? (Misschien te krijgen?)

Faciliteiten/financiering

- Wat zijn de financiële bronnen geweest om deze zorg op te zetten?
- Hoe verloopt de financiering voor deze zorg?
- Zijn er nog andere bronnen nodig om deze zorg mogelijk te maken?
- Hoeveel tijd heeft het gekost om deze vorm van zorg te ontwikkelen?

Ervaringen ouders

- Heeft u een beeld over de tevredenheid van de patiënten en ouders over de zorgvorm?
- Wordt de rol van de ouders als expert gebruikt als handvat voor de verleende zorg?

Succesfactoren

- Wat is volgens u het grootste succes wat u met deze zorgvorm heeft bereikt?

- Zijn er verder nog positieve punten die u met deze polikliniek heeft bereikt?
- Wat zijn volgens u de redenen van dit succes?
- Welke factoren zijn van belang bij het succesvol opzetten van een zelfde soort polikliniek? (hierop doorvragen, waarom dan belangrijk?)

Tegenvallers/knelpunten

- Zijn er dingen in het proces tegengevallen of mislukt? Zo ja, welke?
- Wat voor knelpunten bent u tegengekomen bij het opzetten van de polikliniek en zijn deze te voorkomen?
- In hoeverre bent u er in geslaagd deze knelpunten te overwinnen?
- Zijn er nog knelpunten waar nu aan gewerkt wordt?
- Wat zijn belangrijke leerpunten geweest van deze knelpunten?

Toekomstvisie

- Hoe ziet u de toekomst voor dit nieuwe zorginitiatief? (Bijvoorbeeld groeiende behoefte?)

Afsluiten

- Alles nog een keer doornemen, kijken of alles goed aan bod is gekomen.
- Vragen aan de respondent of hij/zij nog aanvullingen heeft.
- Zijn er protocollen, artikelen, nieuwsbrieven, sites, missies, jaarverslagen, beleidsdocumenten of andere documenten waar nog meer informatie uit te halen is?
- Samenvatting van het gesprek
- Vertellen wat er met de data wordt gedaan

Bijlage 4 Observatiedocument**Observatie Downpoli 18+**

Aanwezig bij het spreekuur van Downpoli 18+ van het Elkerliek Ziekenhuis. Om 8:30 begint het spreekuur op de polikliniek cardiologie, locatie Deurne.

Waar wordt op gelet tijdens de observatie?

- Algemene beschrijving geven van de setting waarin de zorg wordt verleend.
- Welke actoren zijn betrokken in dit proces?
- Hoe verloopt de zorgverlening tijdens het spreekuur? (algemeen beeld vormen over wat voor zorg er wordt verleend)
- Hoeveel patiënten ziet de arts tijdens het spreekuur?
- Wat voor patiënten zijn dit? Hoe veel tijd heeft hij voor een patiënt?
- Werkt de arts nog samen met andere disciplines tijdens het spreekuur? Misschien navragen met wie van tevoren of na afloop wordt overlegd
- Welke aspecten van de zorgverlening worden standaard in het spreekuur opgenomen? (bijv. bloedafname of gesprek met diëtiste?)
- Op wat voor manier gaan patiënt en arts met elkaar om in het spreekuur. Wordt er vooral met de patiënt of met de ouders gesproken? En hoe verloopt de omgang van de arts met de patiënt en ouders?
- Welke onderwerpen komen aan bod; welke niet – denk aan risicoscreening, psychosociale aspecten, niet alleen medisch, participatie
- Hoe wordt de jongere zelf in de zorg betrokken?

Als er ruimte voor is kunnen er eventueel informele gesprekjes met de ouders van de jongvolwassenen op de polikliniek plaatsvinden. Vragen die daarbij gesteld kunnen worden:

- Hoe bent u met uw kind bij deze vorm van zorg terecht gekomen?
- Wat voor zorg ontving uw kind voordat u naar de Down poli 18+ kwam?
- Welke knelpunten ervaart u bij de huidige zorgverlening (dus niet alleen bij de poli 18+)?
- Wat merkt u van de samenwerking met andere instellingen die betrokken zijn bij uw kind?
- Hoe beleeft u de huidig geleverde zorg voor uw kind?
- Welke wensen of tips voor verbetering heeft u voor de 18+ poli?