

## **Samenvatting**

Deze studie gaat over een follow-up poli van het Erasmus MC-Sophia die nog in de startschoenen staat. De follow-up is gericht op patiënten met een aangeboren chirurgische aandoening. Aan deze aandoening zijn de meeste patiënten geholpen toen ze nog een baby waren. Echter bij het opgroeien en het volwassen worden blijkt dat er sprake is van lange termijn gevolgen. De follow-up poli wil door de patiënten op lichamelijk, psychisch en seksueel gebied te onderzoeken deze lange termijn gevolgen opsporen. In deze studie wordt naar vier specifieke aandoeningen en hun mogelijke lange termijn gevolgen gekeken. De hoofdvraag hierbij is of de poli voldoet aan de zorgvraag die deze patiënten hebben. De zorgvraag van de patiënten wordt bekeken door volwassenen met een aangeboren chirurgische aandoening te laten spreken over hun ervaringen met zorg en zorgverleners. Ook wordt aan hulpverleners gevraagd hoe zij naar de opzet van de poli kijken en of zij denken dat deze voldoet aan de zorgvraag. Uit deze interviews blijkt dat zorgverleners positief denken over de opzet van de poli en denken dat de follow-up poli zeker in staat is de lange termijn gevolgen voor de individuele patiënten in kaart te brengen. Wel weten zij niet of er genoeg begeleiding is vanuit de poli met de overstap naar de volwassenenzorg die volgt na het laatste poli bezoek op 18 jarige leeftijd. Ervaringen van patiënten met de zorg zijn vaak negatief. Dit komt enerzijds door de onbekendheid van de aandoening en anderzijds doordat zeker de volwassenenzorg nog niet voldoende tegemoet kan komen aan de sociale en emotionele behoeftes van de patiënt. De poli zal meer moeten zorgen voor een begeleidingsproces naar de volwassenenzorg toe. Dit kan door meer en duidelijker contacten te leggen met specialisten in de volwassenenzorg, waarnaar dan de patiënten doorverwezen kunnen worden. Door de adolescenten hierin te begeleiden en hen niet gelijk na hun 18<sup>e</sup> uit het oog te verliezen hebben de jongvolwassenen nog altijd een plek waar ze met hun vragen terechtkunnen.