Meer aandacht nodig voor zorg-transities bij jongeren met ASS

LARISSA SOPHIE VAN BODEGOM, ANNELOES VAN STAA,
THERESE VAN AMELSVOORT, ATHANASIOS MARAS

SAMENVATTING

Vanwege de scheiding tussen de kinder- en jeugdpsychiatrie (KJP) en de volwassenenpsychiatrie (VWP) moet een jongere met een autismespectrumstoornis (ASS) overgedragen worden als voortzetting van zorg is geïndiceerd. Bij het proces van transitie van KJP naar VWP treden regelmatig problemen op, waardoor deze voor jongeren met ASS een extra uitdaging vormt. Het doel van deze studie is het inventariseren van ervaringen met de transitie van KJP naar VWP van jongvolwassenen met ASS. Hiervoor is een online vragenlijst verspreid onder een gelegenheidssample van jongvolwassenen (18-25 jaar) met ASS die de KJP hebben verlaten. In totaal hebben 52 jongvolwassenen de vragenlijst volledig ingevuld, waarvan 25 respondenten rond hun 18e jaar een overstap hebben gemaakt naar de VWP. Het proces van transitie naar de VWP wordt door hen als matig beoordeeld. Jongeren worden vaak wel geïnformeerd, maar niet betrokken bij beslissingen omtrent de transfer. Daarnaast vinden zij zich op het moment van overdracht nog onvoldoende zelfstandig. De conclusie is dat deze jongeren vaak achter de keuze staan om de zorg in de KJP te beëindigen. Tegelijkertijd ervaren zij het transitieproces als slecht gecoördineerd en beoordelen ze het als niet positief. Een betere overdracht van zorg in de transitiefase is noodzakelijk.

SUMMARY

Due to separated mental health services for children and adolescents (CAMHS) and adults (AMHS), young people with Autism Spectrum Disorder (ASD) need to transi-

tion if continuation of care is indicated. During the transition process problems arise regularly, resulting in an additional challenge for young people with ASD. The aim of the study was to map transition experiences from CAMHS to AMHS of young adults with ASD. To this end, an online questionnaire was distributed among young adults (aged 18 – 25) with ASD who left CAMHS. A total of 52 young adults completed the questionnaire, 25 of them transitioned to AMHS around their 18th birthday. They rate their transition as mediocre. Although they are often informed about the transfer, they are not involved in decision making about transition. In addition, they find themselves not sufficiently independent at the moment of the transfer. The conclusion is that although these young people often choose to end care in CAMHS, they experience the transition process as poorly managed and do not rate it positively. Therefore, a better process is necessary during the transition from CAMHS to AMHS.

De periode waarin jongeren de volwassenheid naderen wordt gekenmerkt door diepgaande verandering en persoonlijke groei (Arnett, 2000). Hoewel dit voor alle jongeren een uitdaging vormt, ervaren jongeren met een autismespectrumstoornis (ASS) hierbij meer problemen dan anderen (Cheak-Zamora, Teti & First, 2015; Lawrence, Alleckson & Bjorklund, 2010). Voor jongeren die in zorg zijn binnen de psychiatrie, komt daar nog een belangrijke verandering bij: de transitie van de Kinder- en Jeugdpsychiatrie (KJP) naar de volwassenenpsychiatrie (VWP). Een goede transitie wordt gedefinieerd als het gehele proces voor en na de overstap, waarbij een overstap ('transfer') adequaat wordt gepland, er sprake is van een goede informatieoverdracht en een goede samenwerking tussen teams, die leidt tot continuïteit van zorg na de overstap (Kennedy & Sawyer, 2008; Singh et al., 2010). Hoewel de overstap wel regelmatig plaatsvindt, zijn goede transities zeldzaam (Paul, Ford, Kramer, Islam, Harley & Singh, 2013). Als een transitie niet goed geregeld wordt, kan een (tijdelijke) zorgonderbreking ontstaan. Onderzoek in het Verenigd Koninkrijk toont aan dat de transitie-ervaringen van jongeren, ouders en zorgprofessionals veel te wensen over laten (Hovish, Weaver, Islam, Paul & Singh, 2012; Paul, Street, Wheeler & Singh, 2015). Jongeren geven bijvoorbeeld aan zich onvoldoende betrokken en gesteund te voelen en onvoldoende voorbereid te worden op de overstap (Singh et al., 2010). Ook geven jongeren aan dat zij onvoldoende klaar zijn voor de hogere mate van zelfstandigheid die verwacht wordt en de andere werkwijzen binnen de VWP (Hovish, Weaver, Islam, Paul & Singh, 2012).

Voor jongeren met ASS vormt de transitie naar de VWP een extra uitdaging. Onder andere vanwege moeilijkheden in communicatie, sociale interactie en gedrag, maar ook vanwege comorbiditeit en complexere hulpbehoeften (Kuo, Anderson, Crapnell, Lau & Shattuck, 2018). Zo hebben deze jongeren meer moeite bij het plannen van afspraken en het zelfstandig naar een consult gaan, maar ook met het zelfstandig lezen, begrijpen en ondertekenen van een behandelplan (Lawrence, Alleckson & Bjorklund, 2010). Transitie wordt door jongeren met ASS beschreven als *staying afloat in a sea of change* wat gepaard gaat met veel verwarring, onzekerheid en paniek (Giarelli & Fisher, 2013). Uit kwalitatieve interviews met 13 jongeren en 19 ouders in

de Verenigde Staten blijkt onder andere dat er voor jongeren met ASS veel onduidelijkheid is over de rol van de professional (Cheak-Zamora & Teti, 2015). Zij hebben het gevoel dat professionals weinig aandacht hebben voor de transitie naar de VWP en voor hun specifieke problemen.
Omdat in Nederland de psychiatrische zorg voor jongeren vóór het 18e jaar anders is georganiseerd en gefinancierd dan na het 18e jaar, wordt verwacht dat in Nederland vergelijkbare problemen spelen (Van Amelsvoort, 2014). In een verkennend onderzoek, waarbij negen jongeren, twee ouders en tien professionals zijn geïnterviewd, kwamen duidelijke overeenkomsten met de internationale literatuur naar voren (Van Staa & Beltman, 2016). Verbeterpunten zijn: kortere lijnen tussen betrokkenen, meer betrokkenheid van de ouders, meer aandacht voor zelfstandigheidsbevordering, meer (continue) begeleiding bij psychosociale en maatschappelijke uitdagingen en minder financiële en organisatorische belemmeringen voor samenwerking tussen KJP en VWP. Dit beeld werd bevestigd door een enquête onder 140 Nederlandse professionals werkzaam met cliënten met ASS, binnen zowel de KJP als de VWP. Zij ervaren met name problemen met de voorbereiding op de overstap, de specifieke kennis en ervaring met ASS binnen de VWP en de structurele samenwerking tussen professionals uit de KJP en VWP (Van Staa & Beltman, 2016).
Verdere bestudering van transitiepsychiatrie in Nederland is gewenst, omdat de ervaringen van kwetsbare jongeren met autisme en hun ouders tijdens de turbulente transitieperiode nog grotendeels onbekend zijn. Voortbordurend op de hiervoor genoemde resultaten werd in het kader van de Academische Werkplaats Autisme 'Samen Doen!' een verkennend onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen met het transitieproces van jongvolwassenen met ASS.

METHODE

In maart 2017 werd een oproep gedaan voor het invullen van een online vragenlijst. Om een zo groot mogelijke groep jongvolwassenen te kunnen bereiken, is de oproep zowel verspreid via het professionele netwerk van de werkgroep als via social media: Facebook en LinkedIn. Ontvangers werd verzocht de oproep verder te verspreiden. Van maart 2017 tot en met januari 2018 kon de vragenlijst worden ingevuld. De resultaten zijn beschrijvend geanalyseerd met behulp van *IBM SPSS Statistics*, versie 25.0.

Respondenten

De online vragenlijst was bedoeld voor jongvolwassenen met ASS die rond hun 18e levensjaar de KJP hebben verlaten. Zij werden gevraagd de vragenlijst in te vullen, wanneer zij aan de inclusiecriteria voldeden: een ASS-diagnose en een leeftijd tussen de 18 en 25 jaar. In totaal is de vragenlijst door 109 respondenten ingevuld. Hiervan voldeden 39 respondenten niet aan de inclusiecriteria: geen ASS-diagnose ($n = 22$), jonger dan 18 jaar ($n = 6$) en ouder dan 25 jaar ($n = 11$). In totaal gaven 18 respondenten aan niet te weten of zij een overstap naar de VWP hebben gemaakt, waardoor zij geen aanvullende vragen konden beantwoorden; ook zij zijn van het onderzoek

uitgesloten. Uiteindelijk hebben 52 jongvolwassenen meegedaan aan het onderzoek. Voor verdere karakteristieken van de sample, zie tabel 1.

Tabel 1. Achtergrondgegevens respondenten

	Gemiddelde (range) / *n*, %	
Leeftijd	20.5	(*18-25*)
Geslacht (mannelijk)	29	(*55%*)
Medicatiegebruik (ja)	36	(*69%*)
Leefsituatie		
Bij (een van de) ouders	29	(*55%*)
Beschermd/begeleid	15	(*29%*)
Anders	8	(*15%*)
Huidig onderwijs (ja)	23	(*44%*)
Middelbare school	8	(*15%*)
Mbo-opleiding	9	(*17%*)
Hbo-opleiding	5	(*10%*)
Universitaire Bachelor	1	(*2%*)
Werksituatie		
Betaalde (bij)baan	5	(*10%*)
Vrijwilligerswerk	12	(*23%*)

De online vragenlijst

Afhankelijk van de antwoorden van de respondenten bestond de lijst uit 39 tot 52 voornamelijk gesloten vragen over de ervaringen met en opvattingen over de transitie van de KJP naar de VWP. De vragenlijst was gebaseerd op een eerder ontwikkelde vragenlijst naar transitie in de somatische zorg (Van Staa, Eysink van de Smeets-Burgt, van der Stege & Hilberink, 2010) en was aangepast voor de huidige doelgroep op basis van adviezen van ervaringsdeskundigen en (internationale) voorbeelden (NICE-richtlijnen voor zorgtransities, 2016; Singh et al., 2010). De vragenlijst bestond uit verschillende onderdelen, zie figuur 1.

Figuur 1. Structuur van de vragenlijst voor jongeren die een overstap naar VWP hebben gemaakt of rond die periode uit zorg zijn gegaan.

Figuur 1 geeft aan dat er eerst werd gevraagd naar algemene sociaal-demografische gegevens, waarna de jongvolwassenen konden aangeven of zij een overstap naar de VWP hadden gemaakt. Jongeren die binnen de KJP in zorg zijn gebleven of die niet wisten of transitie had plaatsgevonden, hebben alleen de sociaal-demografische items beantwoord. Daarna werd de vragenlijst afgesloten. Respondenten die een overstap naar VWP hadden gemaakt, kregen verschillende vragen over *het bespreken van de transitie* (antwoordcategorieën: niet besproken, alleen met mijn ouders besproken, alleen met mij besproken, met mij en mijn ouders besproken), *hoeveel zij graag hadden besproken* en *hoeveel zij betrokken hadden willen zijn* (van 1 = 'veel minder' tot en met 5 = 'veel meer'), *over hun betrokkenheid bij diverse aspecten* (wel/niet betrokken), de *voorbereiding op transitie op diverse domeinen* (wel/niet voorbereid), *verschillende ervaringen met de VWP* (1 = 'eens' tot en met 5 = 'oneens') en *mate van zelfstandigheid* (1 = 'nooit' tot en met 5 = 'altijd' op verschillende activiteiten; en rapportcijfer tussen 1 en 10). De vragenlijst werd afgesloten met de vraag of respondenten klaar waren voor transitie (1 = 'nog niet klaar voor' tot en met 3 'helemaal klaar voor') en een algemeen rapportcijfer voor de transitie (schaal 1-10). Respondenten bij wie de zorg rond hun 18e was beëindigd kregen een aantal stellingen voorgelegd over situaties rondom het beëindigen van de zorg (tabel 3). Daarna kregen zij vergelijkbare vragen als de jongeren die een overstap hadden gemaakt, maar dan over (de voorbereiding op) het beëindigen van de zorg: *het bespreken van het beëindigen van de zorg* (niet besproken, alleen met mijn ouders besproken, alleen met mij besproken, met mij en mijn ouders besproken), *hoeveel zij graag hadden besproken* en *hoeveel zij betrokken hadden willen zijn* (van 1 = 'veel minder' tot en met 5 = 'veel meer'), *over hun betrokkenheid bij diverse aspecten* (wel/niet betrokken) en *mate van zelfstandigheid* (1 = 'nooit' tot en met 5 = 'altijd' op verschillende activiteiten; en rapportcijfer tussen 1 en 10). Ook voor hen werd de vragenlijst afgesloten met de vraag of respondenten klaar waren om de zorg te stoppen (1 = 'nog niet klaar voor' tot en met 3 'helemaal klaar voor') en een algemeen rapportcijfer voor het beëindigen van de zorg (schaal 1-10).

RESULTATEN

Respondenten

Ongeveer de helft van de jongvolwassenen rapporteerde de overstap naar de VWP (48%, *n* = 25). De andere helft bleef bij de KJP (*n* = 12) of beëindigde de zorg (*n* = 15). Deze aantallen zijn te klein om betrouwbaar statistisch te toetsen. Daarom is het zaak de resultaten met voorzichtigheid te interpreteren. Toch geeft de vragenlijst relevante informatie over de ervaringen van deze jongeren. NB: *Respondenten die in zorg zijn gebleven binnen de KJP konden geen aanvullende vragen over transitie beantwoorden. We beschrijven daarom de ervaringen van twee groepen: jongvolwassenen die een transfer naar de VWP hebben gemaakt en jongvolwassenen die in die periode uit zorg zijn gegaan.*

Transitie naar volwassenenzorg

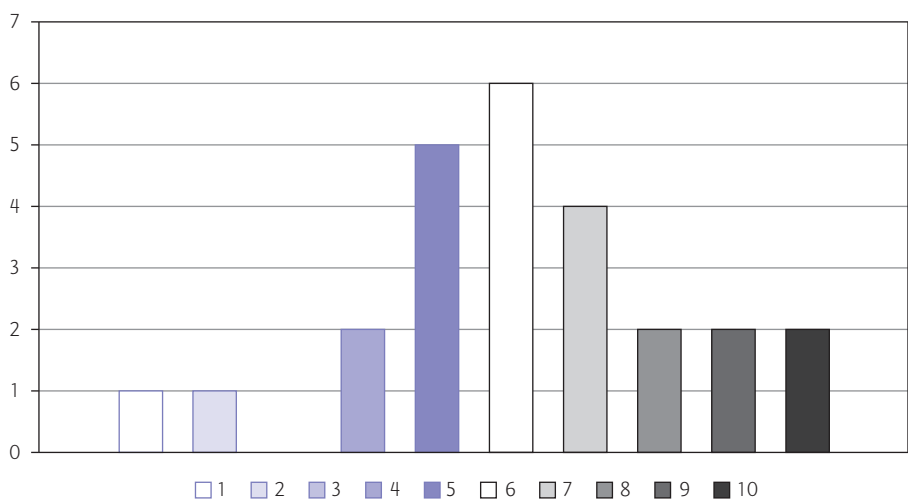
Twintig van de 25 respondenten (80%) ervaren verschillen tussen de KJP en de VWP wat betreft werkwijze, benadering en zorgaanbod. Zij ervaren de verschillen positief (55%, *n* = 11) als negatief (45%, *n* = 9). De meerderheid van de respondenten (68%, *n* = 17) was destijds tevreden met de keuze om de overstap te maken naar de VWP. Zij voelden zich welkom bij de VWP (60%, *n* = 15) en hebben vertrouwen in de deskundigheid van hun nieuwe hulpverlener (60%, *n* = 15). Echter, 11 van de 25 respondenten (44%) geven aan dat zij op het moment zelf nog niet klaar waren om de zorg zonder de hulp van hun ouders voort te zetten. Zij geven hun zelfstandigheid op het moment van transitie gemiddeld een 5 (schaal 1-10). Met drie van de 25 respondenten (12%) die zijn overgestapt naar de VWP, is de transitie helemaal niet van tevoren besproken. Voor de 22 respondenten (88%) met wie de transitie wel is besproken, geeft tabel 2 een overzicht van de onderwerpen die meestal wel of niet zijn besproken en de activiteiten die meestal wel of juist niet zijn ondernomen.

Tabel 2. Overzicht van besproken onderwerpen en ondernomen activiteiten bij transitie naar de VWP

Besproken onderwerpen	Met mij besproken (*n*, %)	Niet met mij besproken (*n*, %)
Dat er een transitie naar de VWP gaat komen	14 (64%)	8 (36%)
Wanneer de transitie naar de VWP plaatsvindt	14 (64%)	8 (36%)
Naar welke organisatie wordt overgestapt	14 (64%)	8 (36%)
Wat het betekent wat betreft rechten, plichten en zelfstandigheid	8 (36%)	14 (64%)
Bespreken dat jongvolwassenen zelf beslissen over de zorg in plaats van hun ouders	8 (36%)	14 (64%)
De verschillen tussen KJP en VWP bespreken	8 (36%)	14 (64%)

Betrokkenheid en activiteiten ter voorbereiding	Wel (*n*, %)	Niet (*n*, %)
Betrokken bij beslissing naar welke organisatie wordt overgestapt	11 (50%)	11 (50%)
Een gezamenlijke afspraak met de oude en nieuwe behandelaar	11 (50%)	11 (50%)
Het ontmoeten van de nieuwe behandelaar vóór de overstap	10 (46%)	12 (55%)
Betrokken bij de beslissing of een transitie naar de VWP moet plaatsvinden	9 (41%)	13 (59%)
Betrokken bij de beslissing over het moment waarop transitie moet plaatsvinden	8 (26%)	14 (64%)
Schriftelijke voorlichting geven over transitie	5 (23%)	17 (77%)
Gezamenlijk een schriftelijk plan opstellen over transitie	5 (23%)	17 (77%)

Kort samengevat geeft tabel 2 aan dat met bijna twee derde van de respondenten (64%, $n = 14$) werd besproken dat er een overstap zou komen, wanneer dat zou zijn en naar welke organisatie zou worden overgestapt. Vaak werd er geen schriftelijke voorlichting gegeven en werd er geen schriftelijk plan opgesteld. Ook werd bijna twee derde van de respondenten niet betrokken bij de beslissing over het moment van transitie. Daarnaast werd vaak niet besproken welke verschillen er zijn tussen KJP en VWP, dat zij voortaan zelf beslissen over de zorg en wat het betekent als je volwassen bent wat betreft rechten, plichten en zelfstandigheid. Een aantal respondenten gaf aan dat zij liever meer betrokken waren geweest dan wel dat hun ouders meer betrokken zouden zijn geweest. De transitie van KJP naar VWP krijgt een gemiddeld rapportcijfer van 6,2 (schaal 1-10). Zie figuur 2 voor een verdeling van de rapportcijfers.



Figuur 2. Verdeling van de rapportcijfers voor transitie KJP-VWP

Uit zorg

Bij 15 respondenten eindigde de zorg rond hun 18e verjaardag. Wij hebben hen enkele stellingen voorgelegd, waaruit onder andere blijkt dat twee derde van de respondenten (67%, $n = 10$) – naar hun idee – voldoende ondersteuning krijgt vanuit hun omgeving en graag zelf hun problemen wil oplossen. Echter, meer dan een derde van hen geeft aan niet te weten hoe zij hulp moeten krijgen (40%, $n = 6$) en/of geen hulp te hebben gekregen terwijl zij dat wel zochten (40%, $n = 6$). Daarnaast geeft bijna de helft van de respondenten aan slechte ervaringen te hebben met hulpverlening (47%, $n = 7$), geen vertrouwen te hebben in ggz-instellingen (40%, $n = 6$), te denken dat zorg niet helpt (40%, $n = 6$) en/of dat zij hulp financieel niet kunnen opbrengen (33%, $n = 5$). Zie tabel 3 voor alle stellingen.

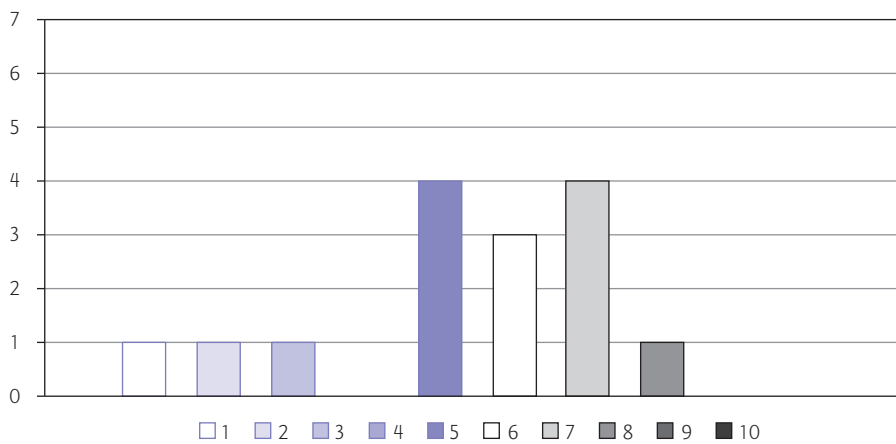
Tabel 3. Stellingen over waarom en hoe de zorg is beëindigd

Opdracht: Geef aan welke van de volgende stellingen wel of niet op jou van toepassing zijn.	Wel (*n*, %)	Niet (*n*, %)
Ik wilde mijn problemen zelf oplossen	10 (67%)	5 (33%)
Ik had voldoende steun aan mensen in mijn eigen omgeving	10 (67%)	5 (33%)
Ik vond mijn problemen niet ernstig	7 (47%)	8 (53%)
Ik praat niet graag over persoonlijke dingen	7 (47%)	8 (53%)
Ik heb slechte ervaringen met hulpverlening	7 (47%)	8 (53%)
Ik dacht niet dat hulp zou helpen	6 (40%)	9 (60%)
Ik heb geen vertrouwen in ggz-instellingen	6 (40%)	9 (60%)
Ik wist niet hoe of waar hulp te krijgen	6 (40%)	9 (60%)
Ik heb hulp gezocht, maar niet gekregen	6 (40%)	9 (60%)
Ik kon het financieel niet opbrengen	5 (33%)	10 (67%)
Ik wilde zelf dat mijn zorg werd beëindigd	4 (27%)	11 (73%)
Mijn ouders wilden dat mijn zorg werd beëindigd	4 (27%)	11 (73%)
Ik vond dat ik geen problemen had	4 (27%)	11 (73%)
Ik kon niet snel genoeg een afspraak regelen	4 (26%)	11 (73%)
Vrienden of kennissen wilden dat mijn zorg werd beëindigd	3 (20%)	12 (80%)
Ik dacht dat mijn problemen wel vanzelf over zouden gaan	3 (20%)	12 (80%)
Ik was bang voor wat mensen van mij zouden denken als ik hulp zou zoeken	3 (20%)	12 (80%)
Een zorgvoorziening was ver weg of moeilijk bereikbaar	3 (20%)	12 (80%)
Ik vond het een teken van zwakte om hulp te zoeken	2 (13%)	13 (87%)
Ik dacht dat hulpverlening mijn problemen alleen maar zou kunnen verergeren	1 (7%)	14 (93%)
Ik had geen tijd om hulp te zoeken	1 (7%)	14 (93%)

Slechts 4 van de 15 respondenten (27%) geven aan tevreden te zijn met het beëindigen van de zorg. Vier van hen (27%) waren liever overgestapt naar de VWP en ongeveer de helft (47%, $n = 7$) was liever binnen de KJP in zorg gebleven. Daarnaast geven 9 van de 15 respondenten (60%) aan dat zij op het moment zelf nog niet helemaal klaar waren voor het beëindigen van de zorg. Drie van de 15 respondenten (20%) geven aan dat het beëindigen van de zorg niet met hen is besproken. Voor de 12 respondenten bij wie het beëindigen van de zorg wel is besproken, geeft tabel 4 een overzicht van onderwerpen die meestal wel of niet zijn besproken en of respondenten wel of niet zijn betrokken bij belangrijke beslissingen omtrent transitie.

Tabel 4. Overzicht van besproken onderwerpen en ondernomen activiteiten bij het beëindigen van de zorg

Besproken onderwerpen	**Met mij besproken *(n, %)***	**Niet met mij besproken *(n, %)***
Dat de zorg wordt beëindigd	11 (92%)	1 (8%)
Wanneer de zorg wordt beëindigd	11 (92%)	1 (8%)
Dat jongvolwassenen zelf beslissen over de zorg in plaats van hun ouders	7 (58%)	5 (42%)
Wat het betekent wat betreft rechten, plichten en zelfstandigheid	5 (42%)	7 (58%)
Betrokkenheid bij voorbereiding	**Wel (*n*, %)**	**Niet (*n*, %)**
Betrokken bij de beslissing over het moment waarop de zorg wordt beëindigd	9 (75%)	3 (25%)
Betrokken bij de beslissing over het beëindigen van de zorg	8 (67%)	4 (33%)



Figuur 3. Verdeling van de rapportcijfers voor het beëindigen van de zorg

Tabel 4 geeft onder meer aan dat met bijna iedereen werd besproken dat de zorg ging stoppen en op welk moment dat zou zijn. Ook beslisten zij vaak mee over het beëindigen van de zorg en het moment ervan. Maar er werd meestal niet besproken wat het betekent als je volwassen bent wat betreft rechten, plichten en zelfstandigheid. Het beëindigen van de zorg krijgt een gemiddeld rapportcijfer van 5,3 (schaal 1-10). Zie figuur 3 voor een verdeling van de rapportcijfers.

DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Het onderzoek naar de ervaringen met transitie onder jongvolwassenen met ASS laat zien dat, hoewel men vaak achter de keuze staat voor een overstap naar de VWP, transitie vaak een niet optimaal gepland en georganiseerd proces is dat door jongeren met ASS als matig voldoende ervaren wordt. Dit komt overeen met zowel internationaal als nationaal onderzoek naar transitie in de somatische zorg en in de psychiatrie (Hovish, Weaver, Islam, Paul & Singh, 2012; Paul, Ford, Kramer, Islam, Harley & Singh, 2015; Singh et al., 2010; Van Staa & Sattoe, 2014). Hoewel er richtlijnen zijn opgesteld voor goede transitie (NICE-richtlijnen voor zorgtransities, 2016) lijken deze in de praktijk niet te worden toegepast of niet door jongeren als zodanig te worden ervaren. In de richtlijnen wordt onder andere geadviseerd om jongeren en ouders te betrekken bij keuzes omtrent transitie en met hen samen te werken om het transitieproces vorm te geven. Hoewel blijkt dat jongeren vaak wel geïnformeerd worden over het moment van de overstap (wanneer die plaatsvindt en waar naartoe wordt overgestapt), worden zij onvoldoende betrokken bij de beslissingen en krijgen zij onvoldoende voorbereiding en ondersteuning tijdens het transitieproces. Een ander advies uit de richtlijnen heeft betrekking op het toewerken naar een hogere mate van zelfstandigheid. Echter, het blijkt dat jongeren zichzelf, vlak voor transitie, vaak nog onvoldoende zelfstandig vinden. Dit gebrek aan zelfstandigheid vormt, in combinatie met gebrekkige voorbereiding en begeleiding, een extra barrière voor goede transitie in zorg.

Voor een deel van de jongeren met ASS eindigt de zorg rond hun 18e verjaardag. Hoewel de meeste respondenten aangeven voldoende ondersteuning te krijgen vanuit hun omgeving en graag zelf hun problemen willen oplossen, is het verontrustend dat een relatief groot deel aangeeft dat zij niet weten hoe zij hulp kunnen krijgen, en dat wanneer zij om hulp vragen deze niet altijd geboden wordt. Ook de negatieve kijk op hulpverlening kan problematisch zijn voor de continuïteit van zorg. Met name omdat de verantwoordelijkheden voor de zorg bij de cliënt zelf liggen wanneer deze volwassen is. Net als bij jongeren die wél een overstap maken naar de VWP, wordt met jongeren die uit zorg gaan besproken dat de zorg wordt beëindigd en wanneer. Maar ook bij hen is er weinig aandacht voor de voorbereiding op veranderingen wat betreft rechten, plichten, verantwoordelijkheden en zelfstandigheid. Hoewel deze jongeren vaker werden betrokken bij het nemen van beslissingen omtrent het beëindigen van de zorg, beoordelen ook zij de begeleiding rond het beëindigen van de zorg als onvoldoende.

Hoewel er vanwege het beperkte aantal respondenten geen zicht kan worden gegeven op welke aspecten van transitie belangrijk zijn voor een goede of een slechte ervaring met transitie en de uitkomsten met voorzichtigheid moeten worden geïnterpreteerd, geven de resultaten wel een beeld van de ervaringen met zorgtransities van kwetsbare jongeren met ASS. Hoewel jongvolwassenen met ASS via diverse kanalen zijn benaderd, was het lastig om jongvolwassenen te vinden die een overstap naar de VWP hebben gemaakt, of hierover kunnen rapporteren. Giarelli en Fisher (2013) laten namelijk zien dat het voor deze jongeren vaak een verwarrend proces is. Werven via zorginstellingen was eveneens lastig, mede door de privacyregels, maar ook omdat goede transities zeldzaam zijn met discontinuïteit van zorg als gevolg (Paul, Ford, Kramer, Islam, Harley & Singh, 2013).

Het zorgelijke beeld dat hier wordt geschetst sluit aan bij zowel nationaal als internationaal onderzoek. Er dient meer aandacht te zijn voor de voorbereiding op zorgtransities bij jongeren met ASS, zodat zij met meer vertrouwen en soepeler de overstap kunnen maken naar de VWP. Er is meer en vooral grootschalig onderzoek nodig onder jongeren die de KJP verlaten, om zicht te krijgen op wat er nodig is om het transitieproces te kunnen verbeteren. Continuïteit van zorg dient te worden gerealiseerd wanneer dat nodig is, zonder dat het transitieproces door de jongeren gepaard gaat met veel verwarring, onzekerheid en paniek. Onder andere de resultaten van de grootschalige longitudinale cohortstudie *MILESTONE* (https://www.milestone-transitionstudy.eu/), waarin het transitieproces en de uitkomsten daarvan op Europees niveau in kaart worden gebracht, zullen meer zicht geven op het transitieproces en de aspecten die daarbij belangrijk zijn.

Dankwoord

Dit onderzoek werd uitgevoerd binnen de *Academische Werkplaats Autisme "Samen Doen!"* (ZonMW). De auteurs bedanken alle respondenten en de volgende personen die hebben bijgedragen aan de ontwikkeling en verspreiding van de vragenlijst en de uitvoering van het onderzoek: Marieke Beltman, Marian Bruijnzeels, Corinne Vinks, Barbara Brouwer en overige leden van de werkgroep Zorgtransities.

Auteursgegevens

Larissa Sophie van Bodegom is werkzaam bij Yulius: Yulius Academie, Dordrecht.
AnneLoes van Staa is werkzaam bij het Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.
Therese van Amelsvoort is werkzaam bij Universiteit Maastricht, Mondriaan en Koraal.
Athanasios Maras is werkzaam bij Yulius: Yulius Academie, Dordrecht.

Contact: Larissa Sophie van Bodegom, Yulius Academie, Postbus 1001, 3300 BA Dordrecht.
E-mail: L.vanbodegom@yulius.nl.

Referenties

Arnett, J.J. (2000). Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist, 55*, 469-480.

Cheak-Zamora, N.C. & Teti, M. (2015). "You think it's hard now... it gets much harder for our children": youth with autism and their caregiver's perspectives of health care transition services. *Autism, 19*, 992-1001.

Cheak-Zamora, N.C., Teti, M. & First, J. (2015). 'Transitions are scary for our kids, and they're scary for us': family member and youth perspectives on the challenges of transitioning to adulthood with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28*, 548-560.

Giarelli, E. & Fisher, K. (2013). Transition to community by adolescents with asperger syndrome: staying afloat in a sea change. *Disability and Health Journal, 6*, 227-235.

Hovish, K., Weaver, T., Islam, Z., Paul, M. & Singh, S.P. (2012). Transition experiences of mental health service users, parents, and professionals in the United Kingdom: a qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 35*, 251-257.

Kennedy, A. & Sawyer, S. (2008). Transition from pediatric to adult services: are we getting it right? *Current Opinion in Pediatrics, 20*, 403-409.

Kuo, A.A., Anderson, K.A., Crapnell, T., Lau, L. & Shattuck, P.T. (2018). Introduction to transitions in the life course of autism and other developmental disabilities. *Pediatrics, 141*(Supplement 4), S267-S271.

Lawrence, D.H., Alleckson, D.A. & Bjorklund, P. (2010). Beyond the roadblocks: transitioning to adulthood with asperger's disorder. *Archives of Psychiatric Nursing, 24*, 227-238.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2016). *Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services*. Londen.

Paul, M., Ford, T., Kramer, T., Islam, Z., Harley, K. & Singh, S.P. (2013). Transfers and transitions between child and adult mental health services. *The British Journal of Psychiatry, 202*(s54), s36-s40.

Paul, M., Street, C., Wheeler, N. & Singh, S.P. (2015). Transition to adult services for young people with mental health needs: a systematic review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 20*, 436-457.

Singh, S.P., Paul, M., Ford, T., Kramer, T., Weaver, T., McLaren, S. et al. (2010). Process, outcome and experience of transition from child to adult mental healthcare: multiperspective study. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science, 197*, 305-312.

Van Amelsvoort, T.A.M.J. (2014). De kloof overbruggen. *Tijdschrift Voor Psychiatrie, 56*, 638-639.

Van Staa, A. & Beltman, M. (2016). Ervaringen en aanbevelingen van jongeren met autisme, ouders en professionals bij de transitie naar volwassenenpsychiatrie. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 4*, 144-153.

Van Staa, A., Eysink van de Smeets-Burgt, A.E., van der Stege, H.A. & Hilberink, S.R. (2010). Transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen in Nederland nog onder de maat. *Tijdschrift Voor Kindergeneeskunde, 78*, 227-236.

Van Staa A.L. & Sattoe J.N.T. (2014). Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care. *Journal Adolescent Health, 55*, 796-803.