

Werkgroep Zorgtransities

Corinne Vinks, Marian Bruijnzeels, Niklas van Cassel (ASSertief), Athanasios Maras, Ad van der Sijde (Yulius), Berrie Arnold (Radboud UMC), Britt Hoogenboom (De Bascule), Gwen Dieleman, Suzanne Gerritsen (Erasmus MC), Liesbeth Kalma (De Jutters), Machteld Marcelis, Thérèse van Amelsvoort (Universiteit Maastricht), Tiny Goessens ('s Heerenloo Groep), AnneLoes van Staa, Iris Schaap, Kees Willemse, Marieke Beltman (Kenniscentrum Zorginnovatie - Hogeschool Rotterdam)

Maak kennis met het doel

Autisme houdt niet op bij het 18^e levensjaar, maar in de zorg verandert er dan veel. Verschillen tussen sectoren (qua benadering, werkwijze en behandeling) en juridische / financiële organisatie van zorg leiden regelmatig tot slechtere uitkomsten en uitval. Beter continuïteit van zorg op een cruciaal moment in het leven van jongeren met autisme is gewenst. Deze werkgroep heeft als doel om kennis uit de praktijk en eerste resultaten uit onderzoek te bundelen en de ontwikkeling van:

- een nieuwe zorgstandaard (TransitieWijzer voor autismespectrumstoornissen) om door middel van randvoorwaarden en stappen te komen tot een methode om uitval te signaleren en te voorkomen.
- een Toolkit met bruikbare en passende interventies die zorgverleners kunnen inzetten om het transitieproces beter te ondersteunen.

Hoe en wat we doen

Om adequate informatie te verzamelen voor een TransitieWijzer en Toolkit voor zorgverleners, ondernemen we verschillende activiteiten:

- Literatuurstudie
- Onderzoek onder zorgprofessionals naar ervaringen en aanbevelingen rondom transitie van kinder- en jeugdpsychiatrie naar volwassenen psychiatrie
- Onderzoek onder jongeren met autisme en hun ouders/verzorgers naar ervaringen en aanbevelingen ten aanzien van zorg en begeleiding rondom het 18^e levensjaar
- Onderzoek onder specifieke groepen (bijv. licht verstandelijk beperkte) jongeren met autisme en ouders/ verzorgers naar de zorggeschiedenis en algemene levensloop.

Studenten Hogeschool Rotterdam werken mee in de vorm van minor- en afstudeerprojecten.

Resultaten

- **Enquête Transitiepsychiatrie onder zorgprofessionals.** Eerste resultaten gepresenteerd op NVVP congres + Congres Autisme: Transities in de Sociale Context. Wetenschappelijke artikelen volgen: 1) algemene resultaten, 2) autisme specifieke (met interviews/focusgroep) resultaten.
- **Interviews zorgprofessionals, een jongere en ouder.** Verkennend studenten onderzoek.
- **Interviews jongeren met autisme beschermde woonvorm.** Afstudeeronderzoek student.
- **Focusgroep met ervaringsdeskundigen.** Aanvullend onderzoek waarin ook enkele resultaten van enquête transitiepsychiatrie zijn voorgelegd aan deelnemers.
- **Lopende activiteiten:**
 - MILESTONE-onderzoek – Europees longitudinaal onderzoek bij jongeren met een psychiatrische aandoening (inclusief autisme) rond de transitieleeftijd.
 - Levensverhaalonderzoek – binnen instelling voor begeleid wonen onder jongeren met autisme en een licht verstandelijke beperking naar hun zorggeschiedenis en algemene levensloop.
 - Online vragenlijst onder jongeren met autisme en hun ouders/verzorgers.

Autisme-samendoen.nl info@autisme-samendoen.nl

