

Ervaringen en aanbevelingen van jongeren met autisme, ouders en professionals bij de transitie naar volwassenenpsychiatrie

Marieke-Beltman, Anneloes van Staa

SAMENVATTING

Doel Het onderzoeken van ervaringen en aanbevelingen van jongeren met autisme, hun ouders en professionals bij de transitie van kinder- en jeugdpsychiatrie (KJP) naar volwassenenpsychiatrie (VWP). Methode Online survey, semi-gestructureerde interviews en focusgroep. Van alle respondenten die een online enquête invulden (n=518) werkten 140 zorgverleners (27%) met jongeren met autisme. Daarnaast zijn 10 professionals die dagelijks werken met jongeren met autisme, 9 jongeren met autisme en 2 ouders geïnterviewd en is met naasten en ervaringsdeskundigen een focusgroep gehouden. Voor de analyse van kwalitatieve data is thematische analyse toegepast. Resultaten Voor diverse betrokkenen in de interviews is de overdracht van KJP naar VWP geen duidelijke gebeurtenis, maar een vaag begrip in een onoverzichtelijk en complexe levensfase. Ervaringen van jongeren met autisme met de transfer van KJP naar VWP zijn positiever wanneer ouder(s) nauw betrokken zijn bij het proces. Problemen hangen samen met beschikbaarheid van - en toegang tot - gewenste zorg, zelfstandigheid van jongere, afstemming tussen KJP en VWP, juridische barrières, voorbereiding en begeleiding bij transitie. Jongeren met autisme en hun ouders pleiten voor continuïteit van begeleiding bij psychosociale en maatschappelijke uitdagingen, zelfstandigheidsbevordering en minder financiële en organisatorische belemmeringen. Alle geïnterviewden willen kortere lijnen tussen school, zorg, jongere en ouders, en pleiten voor ouderbetrokkenheid en begeleiding.

Uit de enquête blijkt dat professionals ook problemen ervaren. Zij vinden dat de ontwikkelingsleeftijd - en niet kalenderleeftijd - als criterium voor de transfer zou moeten gelden; daarnaast wensen zij meer specialistische brugvoorzieningen voor jongeren met

SUMMARY

Introduction In the Netherlands, the transition from Pediatric Psychiatry (PP) to Adult Psychiatry (AP) takes place around a patient's 18th birthday. This transition presents a challenge for adolescents with an autism spectrum disorder, but has rarely been investigated. This research, carried out within the Autism Joint Effort, aims to understand experiences and recommendations of adolescents with autism, their parents and professionals during the transition from PP to AP. Methods Online survey, interviews and a focus group. Among the respondents who filled out the survey (n=518), 140 health care providers (27%) worked with young people with autism. Additionally, 10 professionals, 9 adolescents with autism and 2 parents were interviewed. A focus group was held with experience experts. Thematic analysis was used to analyse qualitative data. Results Rather than being a clear event, the transfer from PP to AP is a vague concept in a complex period in the life of adolescents with autism. Those with more involved parents had more positive experiences during the transfer. Reported problems primarily concerned the availability and accessibility of appropriate care, the independence of the adolescent with autism, coordination between PP and AP, legal barriers, and preparation and guidance. Adolescents with autism, parents and experience experts wished continuity of care and support, promotion of independence and fewer financial and organizational barriers. All respondents desired improved communication between school, healthcare, adolescent, and parents. Professionals in the survey also reported problems during transition. According to them, developmental age rather than calendar age should be the criterion for the moment of transfer.

autisme, verbeterde samenwerkingen minder financiële en organisatorische belemmeringen.

Conclusie Jongeren met autisme worstelen met vele uitdagingen rond hun 18e jaar. Ze zijn vaak niet continu ingeschreven binnen de psychiatrie; van een duidelijke transfer van KJP naar VWP is niet altijd sprake. Jongeren en ouders willen naast meer continuïteit in medisch-psychiatrische zorg ook bredere begeleiding. GGZ-professionals wensen meer flexibiliteit en ruimte bij transitie in zorg, meer specialistische kennis en zorg, naast betere samenwerking tussen zorgprofessionals binnen KJP en VWP en meer betrokkenheid van ouders.

Additionally, they desired more specialist facilities for adolescents with autism, improved collaboration and less financial and organizational barriers. **Conclusion** Adolescents with autism face many challenges when they turn 18. Often they are not continuously enrolled in psychiatric care, and a clear transfer from PP to AP is not always ensured. Adolescents and parents desire more continuity in psychiatric care, but also guidance in a broader sense. Professionals want more flexibility in transition, more specialist knowledge and care, better cooperation between health care professionals within PP and AP, and involvement of parents.