

HOUVAST VOOR EEN WARME OVERDRACHT

TEKST: SELMA LAGEWAARDT | FOTO'S: SUZANNE VAN DE KERK

ILLUSTRATIE: MOON ILLUSTRATIES





Kinderen en jongeren met een chronische aandoening maken rond hun 18de de overstap van kinderarts naar volwassenenzorg. Voor velen is dat een grote overgang, en niet altijd een prettige ervaring. Om de transitie van zorg soepeler te laten verlopen hebben zorgprofessionals en jongerenexperts samen een kwaliteitsstandaard opgesteld.

Michiel Slob (26 jaar en woonbegeleider in opleiding) heeft een aangeboren hartafwijking en diabetes type 1. Hij kan zich “zijn transitie” nog goed herinneren. ‘We hadden afgesproken dat ik tot mijn negentiende bij de kinderarts mocht blijven. Maar kort na mijn achttiende werd ik plotseling zo ziek dat ik opgenomen moest worden op de afdeling interne geneeskunde voor volwassenen. Dat was heftig. Mijn ouders, die een grote steun zijn, mochten niet mee naar onderzoeken, ze mochten er niet bij op de uitslaapkamer en moesten zich gewoon aan de bezoektijden houden. De artsen spraken ineens met mij - en ik was heel ziek. Ik was op mezelf aangewezen.’

Ook Sanne van Beem (22 jaar en student geneeskunde) kijkt met gemengde ervaringen terug op haar zorgtransitie. Sinds haar vijftiende heeft ze diabetes. ‘Bij de kinderarts had ik altijd een consult van een uur waarin het niet alleen over mijn medische klachten ging maar ook over mezelf, mijn leven, mijn school. Alles kwam ter sprake. Bij de internist, waar ik vanaf mijn twintigste onder behandeling ben, is dat anders. Het contact is afstandelijker en meer gericht op het medische stuk. Ik vind het soms moeilijk om ook andere zaken aan te kaarten.’

Kwaliteitsstandaard

De ervaringen van Sanne en Michiel staan niet op zichzelf. In Nederland groeit een kwart van alle kinderen en jongeren op met een chronisch gezondheidsprobleem zoals diabetes, astma, een hartafwijking, chronische darmontsteking of psychische klachten. Rond hun achttiende verjaardag maken zij de overstap van de vertrouwde, veilige kinderafdeling naar de volwassenenzorg waar verwacht wordt dat ze zelf de regie nemen over hun ziekte en zorgbehoefte. Dat valt niet mee in een levensfase waarin er zoveel meer speelt dan die aandoening.

Nu is er een *Kwaliteitsstandaard jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg* (zie kader) met concrete handvatten om de zorg tijdens deze fase beter in te richten. Eén van de partijen die nauw betrokken waren bij het opstellen van deze standaard, is JongPIT, een organisatie voor en door jongeren met een chronische aandoening. Sanne en Michiel zijn vrijwilliger bij JongPIT en lichten de in de standaard genoemde drie basisprincipes van een soepele transitie toe.

1. Luister naar de ervaringen en opvattingen van jongeren en bereid hen erop voor partner in zorg te worden.

‘Heel belangrijk,’ stelt Sanne, die meeschreef aan de kwaliteitsstandaard: ‘Ik weet wel dat als de kinderarts aan mij vroeg hoe het ging, ik snel antwoordde dat het wel goed ging. Maar mijn moeder vulde dan aan: “Nou het ging de laatste tijd soms ook wat minder goed.” Dat zijn dingen waar je zelf mee moet leren komen. Het helpt als zorgverleners je daartoe aanmoedigen.’

Michiel: ‘Toen ik op de cardiologieafdeling voor volwassenen belandde, was dat moeilijk. Tegelijkertijd vond ik het fijn dat er niet over mij maar mét mij werd gepraat. Het is belangrijk dat artsen met zowel ouders als het kind praten. Dan kun je eraan wennen om na te denken over wat voor jou belangrijk is, en hoe je dat onder woorden brengt. Iets anders is dat artsen veel medisch jargon gebruiken. Jongeren vinden dat lastig. Het schept afstand en je voelt een drempel om over andere dingen te beginnen die belangrijk voor je zijn.’

2. Kinderartsen en volwassenenartsen zorgen er samen voor dat jongeren en hun ouders/verzorgers ruim op tijd worden voorbereid, de overdracht gecoördineerd plaatsvindt en er een warme ontvangst in de volwassenenzorg is.

‘Het allerbelangrijkste bij de overstap naar de volwassenenzorg is dat er voldoende tijd is om je nieuwe zorgverlener te leren kennen en dat die arts de tijd neemt om jou te leren kennen’, vindt Sanne. ‘Jongeren ervaren

nu vaak een kloof tussen kinderzorg en volwassenenzorg. Ik zou het liefst zien dat in elk ziekenhuis een transitiepoli komt waar kinderartsen en hun collega’s in de volwassenenzorg samen de verantwoordelijkheid nemen voor een warme overdracht. Waar jongeren stapsgewijs leren zelfstandig met hun ziekte om te gaan. Dat gaat niet altijd vanzelf. Je moet vragen durven stellen, voor jezelf opkomen, duidelijk maken wat je nodig hebt. Als je niet zo assertief bent, is het fijn als je daar ondersteuning bij krijgt.’

Michiel: ‘Bij de kinderarts is alles in één hand. Maar in de volwassenenzorg heb ik te maken met een cardioloog en een internist en ik wil erop vertrouwen dat zij van elkaar weten wat ze doen. Een zorgcoördinator tijdens de transitie, maar ook daarna, kan dan écht een houvast zijn. Iemand die makkelijk bereikbaar is en allerlei vragen kan beantwoorden waar je niet altijd een arts voor nodig hebt.’

Landelijke Kwaliteitsstandaard zorgtransitie

De NVK en FNO Zorg voor Kansen hebben, in samenwerking met diverse beroepsgroepen en vertegenwoordigers vanuit de doelgroepen, waaronder JongPIT, en met ondersteuning van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, de Kwaliteitsstandaard *Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg* ontwikkeld. De standaard beschrijft de norm voor goede transitiezorg en geeft concrete aanbevelingen, handvatten en een stappenplan voor de implementatie. De standaard sluit aan bij het Tien punten-programma *Betere transitie in medische zorg* (2018).

De Kwaliteitsstandaard is binnenkort te vinden in de Richtlijndatabase en op de NVK-website. Een vernieuwde Transitie Toolkit met handige interventies en instrumenten staat medio maart op opeigenbenen.nu. En op jongpit.nl is binnenkort alle informatie over zorgtransitie voor jongeren beschikbaar.

3. Besteed ruim aandacht aan psychosociaal functioneren van jongeren én ouders/verzorgers, naast het verbeteren van zelfmanagement en zelfstandigheid van de jongere.

Michiel: ‘Ik kan wel zeggen dat mijn ziekte me als mens heeft gevormd, en dat ging niet zonder slag of stoot. Gelukkig heb ik als kind altijd psychologische ondersteuning gekregen. Maar bij de volwassenenzorg is daar minder tijd en aandacht voor, terwijl jongeren dat wel heel belangrijk vinden.’

‘Als je jong bent, gebeurt er ontzettend veel in je leven’, zegt Sanne, ‘Je gaat studeren, krijgt voor het eerst een bijbaantje, gaat daten, misschien op kamers wonen. Je aandoening komt daar nog bij. Daar moet

je een weg in gaan vinden en daar heb je soms hulp bij nodig. Een zorgverlener zou oog moeten hebben voor het ontwikkelingsperspectief van jongeren, zoals dat ook in de kindergeneeskunde gebeurt. Als daar geen aandacht voor is, denken jongeren: “Ik heb geen zin meer om te komen, want de dokter begrijpt mij niet”.’ ●

De IBD transitiepoli:

‘Het gaat om overdracht van zorg én om de transitie naar volwassenheid’



Janneke van der Woude

Vijftien jaar geleden ging in het Erasmus MC de transitiepoli voor jongeren met Inflammatory Bowel Disease (IBD) van start. Hankje Escher, hoogleraar en kinderarts-MDL, en Janneke van der Woude, hoogleraar en MDL-arts, zijn initiatiefnemers van het eerste uur en namen deel aan de klankbordgroep voor de Kwaliteitsstandaard.



Hankje Escher

‘Een warme overdracht’, antwoordt Escher zonder aarzelen op de vraag wat de belangrijkste aanbeveling is in de nieuwe Kwaliteitsstandaard. Het is precies wat er gebeurt op de IBD-transitiepoli. Jongeren komen er vier keer per jaar, van hun 16de tot hun 18de, en vaak nog wat langer. ‘Vooraf bespreken we in een multidisciplinair team alle patiënten van die dag’, legt Escher uit. ‘Daarbij zijn in elk geval de kinderarts, de MDL-arts, de verpleegkundig specialist van de kinderarts, de IBD verpleegkundige van de volwassenenarts en een gezinstherapeut aanwezig. Op de transitiepoli komt de jongere in principe nog bij de kinderarts, en aanvullend eens per jaar bij de MDL-arts. Zo leren jongeren en ouders de MDL-arts vast kennen en krijgt de volwassenenarts mee wat de aandachtspunten zijn in de zorg.’ ‘De transitiepoli is fysiek gehuisvest in het Erasmus MC’, vult Van der Woude aan. ‘Een bewuste keuze want de overstap van kinderziekenhuis naar het Erasmus MC kan behoorlijk overweldigend zijn. De poli is een tussenstap. En belangrijker: de jongere ervaart dat kinderarts en MDL-arts samenwerken, dat er goede overdracht van zorg is.’

Groei in zelfstandigheid

Het leven van 16-plussers is volop in beweging. Hun lichaam groeit, ze denken na over hun toekomst, starten met vervolgonderwijs en worden misschien voor het eerst verliefd. Escher: ‘Dat zijn allemaal aspecten waarvoor we aandacht hebben op de transitiepoli. Bovendien maken jongeren zich los van hun ouders en moeten ze leren zelf verantwoordelijkheid te nemen voor hun ziekte en de zorg die ze nodig hebben. De focus van de dokter verschuift van de ouders naar de jongere zelf. Het gaat niet alleen om de overdracht van zorg maar ook om de transitie naar volwassenheid.’

De IBD-transitiepoli werkt met een individueel transitieplan op basis van het Ready Steady Go-programma. ‘Daarmee brengen we hulpvragen in kaart die alle relevante levensdomeinen omvatten: fysieke en mentale gezondheid, opleiding, werk, sociale contacten, seksualiteit, enzovoorts. Op basis van deze inventarisatie stelt de verpleegkundig specialist in gesprek met jongere en ouders een plan op om te werken aan zelfstandigheid.’

Ouders welkom

‘Ook medisch gezien verandert er veel’, vervolgt Van der Woude. ‘Bepaalde onderzoeken gebeuren niet langer onder narcose en er komen nieuwe medicijnen in beeld. Jongeren moeten leren zelf keuzes te maken en op de transitiepoli krijgen ze daarbij ondersteuning. Vaak wordt gedacht dat ouders niet meer welkom zijn bij het consult met de volwassenenarts. Dat is beslist niet zo. Alleen streven we er wel naar dat de patiënt zelf het woord voert en verantwoordelijkheid neemt voor zijn eigen ziekte. Het is niet zo dat papa of mama wel even kan bellen om iets te regelen.’

Transitiecoördinator

Een transitiecoördinator als spin in het web en vaste contactpersoon voor de jongere heeft een prominente plek in de kwaliteitsstandaard. Vaak neemt de verpleegkundig specialist deze rol erbij, maar op de IBD-transitiepoli is de werving van een dedicated transitiecoördinator in volle gang. ‘Zo’n coördinator kan zich volledig richten op het transitieproces bij de jongere en het contact onderhouden met alle zorgverleners, inclusief de huisarts’, verklaart Escher.

Van der Woude: ‘Veel kinderen met IBD komen naar een academisch ziekenhuis, maar kunnen er na hun 18de voor kiezen om dichtbij huis, in een perifeer ziekenhuis, behandeld te worden. Een goede overdracht van de zorg is dan nóg belangrijker.’ De financiering van zo’n aparte functionaris is wel een probleem, stellen beide artsen. ‘Wij hebben daar nu een potje voor gevonden maar vergoeding vanuit de zorgverzekeraars zou een structurele oplossing bieden.’

Blauwdruk

Van der Woude en Escher zijn blij met de nieuwe kwaliteitsstandaard, die hopelijk landelijke aandacht voor transitiezorg oplevert. Van der Woude: ‘Ik denk dat we met IBD redelijk vooroplopen, maar er zijn meer chronische aandoeningen, en het is nog lang niet overal geregeld. Deze kwaliteitsstandaard geeft een blauwdruk om goede transitiezorg te implementeren in de praktijk.’

‘Transitiezorg wordt nog vaak gezien als iets voor de kinderartsen’, merkt Escher op. ‘Dat is niet terecht. Zonder de betrokkenheid en inbreng van volwassenenartsen en verpleegkundigen komen we nergens. We moeten het samen doen.’