

Op eigen benen

Overstap van kinder- naar 'gewoon' ziekenhuis

Tegenwoordig bereiken negen van de tien jongeren met een chronische ziekte de volwassen leeftijd. Dat is te danken aan de verbeterde gezondheidszorg. Deze pubers moeten 'overstappen' van kinderziekenhuis naar 'gewoon' ziekenhuis. Die transitie is ingrijpender dan ze lijkt.

Kinderziekenhuizen als Erasmus MC-Sophia zijn niet specifiek ingericht op de behandeling van jonge volwassenen. De meeste jongens en meisjes moeten daarom rond hun achttiende jaar een overstap (transitie) maken van een kinderziekenhuis naar een volwassenziekenhuis. Ze verlaten daarmee een vertrouwde omgeving, waar ze de artsen en verpleegkundigen goed kennen, waar ze de weg goed kennen en waar ze kunnen internetten bijvoorbeeld, in de hal van Erasmus MC-Sophia, of een film bezoeken (ook in Erasmus MC-Sophia, dat sinds kort een eigen bioscoop heeft).

Dorine Kole en haar vier hobby's: internetten, schetsen en tekenen, fotograferen en sieraden maken

Voor sommige chronisch zieke jongeren, denk aan jongens en meisjes met taaislijmziekte (cystische fibrose) is het kinderziekenhuis hun 'tweede huis'. Ze hebben er - alle behandelingen, controles en verblijven opgeteld - maanden of zelfs jaren geleefd.

De overgang (transitie) is dus ingrijpend. Om te onderzoeken hoe de overstap soepeler kan verlopen, is in Rotterdam een grote studie opgezet: *Op Eigen Benen* (zie uitleg kader). Dit onderzoek wordt gefinancierd door ZonMw en Stichting Kinderpostzegels Nederland.

AnneLoes van Staa (48) is projectleider van *Op Eigen Benen*. Zij werkt als universitair docent bij het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG) en ook als lector bij de

Hogeschool Rotterdam, met als leeropdracht 'transities in zorg'.

Vanwaar haar interesse in 'transities in de zorg'?

AnneLoes van Staa: "Midden jaren tachtig werkte ik als verpleegkundige in het Sophia Kinderziekenhuis. Op de afdeling Interne Geneeskunde lagen verschillende kinderen met cystische fibrose. De meesten werden toen nog niet zo oud, maar er was één jongen van 24 jaar. Dat gaf een merkwaardige situatie: die jongen lag tussen de kleuters. In die tijd begon je waar te nemen dat chronisch zieke jongeren een hogere leeftijd bereikten. Je zag in feite direct de gunstige gevolgen van de verbeterde zorg. Het probleem van 'jongeren tussen kleine kinderen' is sindsdien alleen maar groter geworden."

Jongeren moeten uit het kinderziekenhuis vertrekken als ze volwassen worden. Waarom eigenlijk?

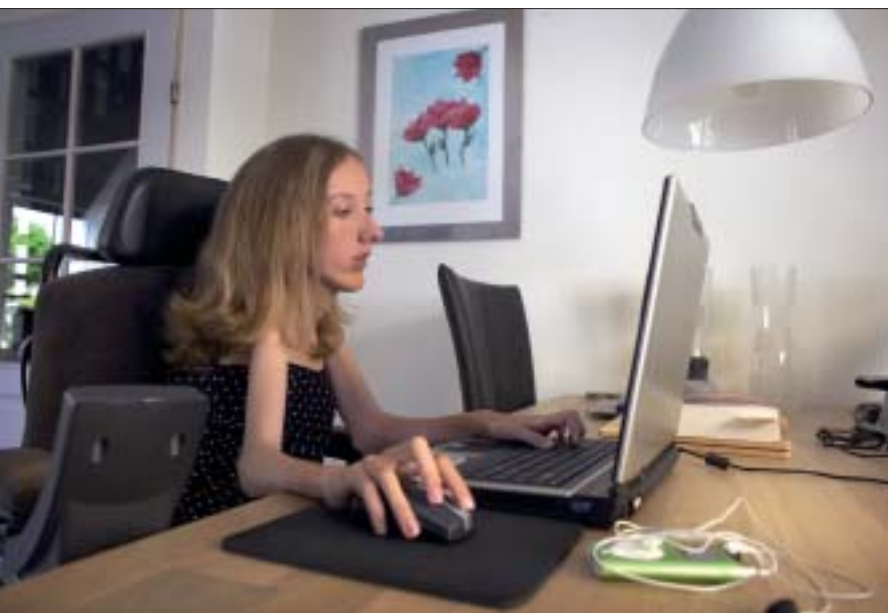
"Kinderziekenhuizen zijn niet goed ingesteld op de behandeling van jongvolwassenen. Denk daarbij aan prakti-

sche zaken, zoals te kleine bedden, maar ook aan te weinig ervaring met typische problematiek van jongeren en jonge volwassenen. Want, naast het feit dat op die leeftijd de ziekte soms verergerd, rijzen er in die levensfase ook allerlei nieuwe vragen, bijvoorbeeld met betrekking tot seksualiteit, het krijgen van een relatie en het stichten van een gezin."

Zou je de overstap kunnen voorkomen door binnen het kinderziekenhuis speciale afdelingen voor jongeren op te richten?

"Dat zou wel kunnen, maar dan plaats je de jongeren nog meer in een uitzonderingspositie. Pubers en jonge volwassenen horen op die leeftijd niet meer in een kinderziekenhuis. Voor de jongeren is de transitie ook een bewijs dat ze bij de volwassen wereld gaan horen. Het helpt ze om beter te integreren in de maatschappij."

AnneLoes van Staa wordt in haar werk bijgestaan door Jos Latour (46). Hij is ruim 25 jaar verpleegkundige en actief als zorgonderzoeker in Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. Zijn taak



binnen Op Eigen Benen bestaat uit het coördineren van de ontmoetingen tussen de betrokken partijen.

Jos Latour: "Op Eigen Benen is zeer breed opgezet. Er wordt samenwerkt met verpleegkundig consulenten, met specialisten van Erasmus MC-Sophia, met studenten hbo-Verpleegkunde van de Hogeschool Rotterdam, en ook met de ouders. En, zeker niet op de laatste plaats, met de jongeren zelf. De consulenten observeren de jongeren en hun ouders tijdens het consult op de polikliniek. Die observaties moeten inzicht bieden in de tekortkomingen in de communicatie met de jongeren. De resultaten gaan we gebruiken bij het ontwerpen van een transitieprotocol."

AnneLoes van Staa vult aan: "We inventariseren wat de jongeren zelf kunnen en zelf willen. De verpleegkundig consulenten die de observaties uitvoeren, kunnen bepaalde waarnemingen direct vertalen naar verbeteringen in de zorg. Behalve uit de observaties krijgen we ook informatie uit interviews. Die worden afgenomen door studenten van de Hogeschool Rotterdam, maar ook door de jongeren zelf. Een aantal jongeren kreeg daarvoor een interviewtraining bij NRC•next, een nieuwe krant voor twintigers en dertigers. Aan het eind van het jaar komt er bovendien een grote internet-enquête onder jongeren

'Een jongen van 24 jaar die tussen de kleuters ligt, dat kan niet'

tussen twaalf en negentien jaar die onder behandeling zijn in Erasmus MC-Sophia en hun ouders. Het onderwerp is ook daarvan: wat kunnen en willen jongeren in de zorg?"

De mening van de jongeren weegt in het onderzoek zwaar?

"Ja, maar de meeste jongeren willen eigenlijk zo min mogelijk met hun ziekte bezig zijn. Dat is vaak lastig

SOEPEL OVERSTAPPEN

Op Eigen Benen is een project van drie organisaties in Rotterdam:

- Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis
- Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG)
- Hogeschool Rotterdam

De onderzoekers willen inzicht krijgen in wat jongeren met chronische aandoeningen willen en verwachten van hun artsen en verpleegkundigen. Daarnaast bekijken de onderzoekers in hoeverre de jongens en meisjes voor zichzelf kunnen zorgen. En of ze in staat zijn om hun eigen zorg en behandeling te regelen.

Op Eigen Benen, dat in oktober 2004 van start ging, richt zich in eerste instantie op de plek waar de transitie (overgang) van kinderziekenhuis naar 'gewoon' ziekenhuis moet worden voorbereid: Erasmus MC-Sophia. Doel van het project is dat Erasmus MC-Sophia haar zorg beter afstemt op de behoeften en wensen van jongeren met een chronische ziekte in de overgangsfase naar de volwassenenzorg.

Meer info? Zie internet: www.opeigenbenen.nu (let op laatste deel: .nu)

voor zorgverleners; het is soms moeilijk 'vat' op ze te krijgen. Maar de resultaten laten zien dat jongeren wel degelijk goed kunnen aangeven wat werkt bij hen. Ze hebben ook concrete suggesties over wat beter geregeld kan worden."

Zoals?

"Van de jongeren mag de dokter best opener zijn over hun ziekte en de gevolgen van bepaald gedrag. Als de jongere bijvoorbeeld rookt, mag de arts van hen best op een confronterende manier voorlichting geven en hoeft hij niet om de hete brij heen te draaien. De jongeren willen graag in heldere taal weten waar ze aan toe zijn. En jongeren willen serieus genomen worden. Sommige zorgverleners praten tijdens een consult nu nog over de hoofden van de jongeren heen. De jongeren willen zelf als gesprekspartner beschouwd worden - en niet via hun ouders."

Wanneer beschouwt AnneLoes van Staa het onderzoek als geslaagd?

"Als het project écht leidt tot veranderingen in de praktijk van de ziekenhuizen. Daar heb ik goede hoop op. Er is binnen Erasmus MC veel enthousiasme en belangstelling voor de resultaten. Wij worden nu al gebeld door afdelingen van Erasmus MC-Sophia die transitieprotocollen en poli's willen opzetten. Dat stimuleert enorm. De grootste uitdaging is om óók de andere zijde van de transitie, de zorg voor volwassenen, aan te pakken. Daar is nog veel te doen om de zorg voor deze jongeren met langdurige, complexe aandoeningen te verbeteren. Multidisciplinair samenwerken

AURORA, BIJVOORBEELD

Welke jongens en meisjes komen hun leven lang in een kinderziekenhuis en moeten (als ze puber zijn) overstappen naar het 'gewone' ziekenhuis? Dat zijn jongeren met een chronische aandoening die geregeld aandacht vraagt, denk aan cystische fibrose (taaislijmziekte), spierziekten, bepaalde vormen van kanker, ernstige diabetes ('suikerziekte'), spina bifida (open rug) en aangeboren afwijkingen aan de darm of anus.

Zo schreef Aurora pasgeleden in *ZieSo* (het blad voor patiënten en ouders in Erasmus MC-Sophia): "Hallo luitjes, ik ben Aurora. Ik ben 15 jaar en loop hier al 11 jaar rond. Ik ben er nou weer, omdat ik voor de vierde keer weer kanker terug heb. In het ziekenhuis is het gezellig, nou ja, althans ik heb het gezellig met mijn moeder samen. Maar gelukkig hebben ze een speelkamer in het ziekenhuis waar je leuke dingen kan maken."

Aurora is dus bijna haar hele leven al 'onder behandeling' in Erasmus MC-Sophia-Kinderziekenhuis.

is in het kinderziekenhuis normaal, maar in de zorg voor volwassenen nog lang niet ingeburgerd."

"Uiteindelijk gaat het erom dat jongeren met een chronische aandoening een volwaardige plek in de maatschappij krijgen. Nu zijn zij nog te veel de stiefkinderen van de zorg." ■

Op Eigen Benen wordt in april 2007 afgesloten met een conferentie.

Zie ook volgende pagina: de overstap van Dorine Kole (17)

