

Op eigen benen vooruit

Klaar? Over!

Volwassen worden gaat met vallen en opstaan. Dat geldt ook voor jongeren met chronische aandoeningen, die daarbij bijzondere moeilijkheden hebben te overwinnen. Voor hen is daarom de overgang van kinder- naar volwassenenzorg een kritiek moment. En juist op die grens van jeugd naar volwassenheid is de zorg is niet altijd optimaal afgestemd. Om deze transitie te verbeteren is vijf jaar geleden het onderzoeksproject 'Op Eigen Benen' gestart, dat inmiddels een vervolg heeft gekregen in het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'. Ook twee reumateams zijn daarin aan de slag gegaan met zorgvernieuwing. Projectleider AnneLoes van Staa is enthousiast over de voortgang.



Anneloes van Staa: "Wat heb je aan een optimale medische behandeling als je daarmee nog steeds aan de kant staat?"
foto: Daniel de Groot, Leiden

Minke Muilwijk

'Op Eigen Benen Vooruit!' is een meerjarig actieprogramma om zorgvernieuwingen tot stand te brengen bij jongeren met chronische aandoeningen. Er is ook een film van gemaakt die onder de titel 'Klaar? Over!' is uitgebracht op dvd. De film brengt de ervaringen in beeld van jongeren en professionals van verschillende ziekenhuizen en

revalidatiecentra in Nederland die de transitiezorg willen verbeteren. Vorig jaar is de testfase gedraaid, met tien teams door het hele land, waaronder een reumateam, revalidatieteams en teams die jongeren met diabetes of cystic fibrosis behandelen.

Jongeren met chronische aandoeningen

hebben veel dingen gemeen. Behalve het zelfstandig worden, je eigen boontjes kunnen doppen, wat voor alle jongeren geldt, moeten zij ook zelf verantwoordelijk worden voor de behandeling van hun eigen ziekte. "Dat is niet vanzelfsprekend," weet projectleider Anneloes van Staa. "Ondanks je aandoening volwassen mijlpalen kunnen bereiken als het vinden van werk en het onderhouden van intieme relaties en seks: valt dat onder zorg? Daar kun je over discussiëren, maar wat mij betreft hoort het erbij. Zorg gaat zeker ook over maatschappelijke participatie. Wat heb je aan een optimale medische behandeling als je daarmee nog steeds aan de kant staat? Zorg houdt meer in dan alleen maar medisch de zaak onder controle te houden. Erger nog: uit onderzoek blijkt dat mensen er in dat geval juist slechter aan toe zijn. Een jongere met een chronische aandoening moet niet als een kasplantje bij moeders thuis zitten. Jongeren moeten op een zo gezond mogelijke manier volwassen worden. Daaronder valt ook de regie over je eigen leven nemen."

Stapsgewijs

Het is ongezond als jongeren op geen enkele manier risico nemen. Maar het feit dat ze die gezonde neiging hebben om wel die grenzen op te zoeken, is voor de ouders weer een zorg: het is moeilijk ze los te laten. Anneloes van Staa: "We hebben geëxperimenteerd met interventies voor deze doelgroep. Zo hebben we jongeren en ouders uitgebreid bevestigd over hun zorgen ten aanzien van de transitie van de kinderarts naar de volwassenenzorg. Het blijkt dat verantwoordelijkheid nemen voor de eigen aandoening de grootste uitdaging was, voor beide partijen."

Een stapsgewijze voorbereiding voor zelfstandigheid is dus heel belangrijk, en dat kan niet los van de ouders: "Die zullen ook stapje voor stapje hun verantwoordelijkheid los moeten laten. Het is soms lastig om ouders en jongeren ervan te overtuigen dat het nuttig is, als de jongere alleen de spreekkamer ingaat. Globaal komt dat vanaf 16 jaar in beeld. Veel zorgteams stellen voor om daarmee al vanaf een jaar of vijftien eens te experimenteren. Ouders komen aan het eind van het consult binnen, en het kind moet hen dan een samenvatting geven van wat er besproken is. Dat is voor beiden een goede oefening."

Integrale aanpak

Jongeren willen graag iets weten over hun

prognose, de eventuele erfelijkheid van hun aandoening en over zwangerschap, maar daarover gaat het helaas nooit in de spreekkamer. Van Staa betreurt dit: "Er is geen integrale aanpak. Veel artsen praten nooit met jongeren over werk. Terwijl dat juist een heel belangrijk onderwerp is, maatschappelijk gezien maar ook voor het persoonlijk welbevinden. Zorg dat er iemand in het zorgteam zit die daar verstand van heeft. Men moet leren vooruit te kijken en mee te denken en, vooral, over de grenzen van het eigen zorggebiedje heen te durven kijken."

Dat proces van mentaliteitsverandering is vorig jaar in gang gezet: Bij de teams die meedoen aan het Actieprogramma heeft een enorme omslag plaatsgevonden in de wijze waarop kinderzorg en volwassenenzorg naar elkaar kijken. Soms vindt een kinderteam dat ze alles al geweldig doen en wordt er laatdunkend naar de volwassenenzorg gekeken, waar men inderdaad veel minder tijd heeft voor de patiënt. Maar jongeren zelf zijn vaak wel blij met de meer volwassen benadering. Dus van dat vooroordeel moeten we af. In het Actieprogramma zijn teams ook gemêleerd samengesteld. Dat dwingt teamleden ertoe om gezamenlijk te kijken naar wat er kan en beter moet in de zorg. Zo kunnen zij hun werkwijzen op elkaar afstemmen: niet te veel op de huid van de patiënt zitten enerzijds en anderzijds weer niet teveel verantwoordelijkheid bij de patiënt leggen. Zo wordt er over en weer van elkaar geleerd."

Experimenteren

Het experimenteren met dit soort nieuwe zorgvormen is belangrijk: "Teams van zorgverleners vinden dat zelf ook. Ook jongeren en hun ouders herkennen het nut ervan meteen, maar op hoger managementniveau heeft men vaak andere prioriteiten. Er is landelijk gewoon weinig aandacht voor transitie. Zelfstandigheid en kwaliteit van leven komen nauwelijks aan de orde in richtlijnen of bij beleidsmakers. Het afgelopen jaar zijn we ertegenaan gelopen dat het project nog onvoldoende prioriteit heeft voor beleidsmakers en managers." Toch ziet Van Staa dat langzaam veranderen: "Nu er resultaten worden geboekt, begint de belangstelling van boven af gelukkig ook te groeien." Men mag het onderwerp wat haar betreft ook rustig vertalen in termen van maatschappelijk en economisch nut: "Als je er niet in slaagt om jongeren met chronische aandoeningen volwaardig lid te laten

worden van de maatschappij, dan is alle zorg van jongsaf aan verspild."

Nu is het nog zo dat er niets gebeurt, wanneer een jongere met reuma besluit om niet meer naar de reumatoloog te gaan. Tweederde van de jongeren die onder behandeling van een revalidatiearts zijn geweest, komen niet of te laat aan bij de volwassenenzorg. Ook bij diabetes verdwijnt een groot deel van de jongeren uit de specialistische zorg. Begrijpelijk, vindt Anneloes van Staa: "Ze hebben het gehad met ziek zijn en ziekenhuizen. Maar die uitval heeft gevaarlijke consequenties: vroeger zaten hun ouders er achteraan, nu moeten ze het zelf doen. En als dat niet gebeurt dan lopen ze in veel gevallen blijvende gezondheidsschade op."

Investeren

Het moeilijke van dit soort programma's is dat er op de korte termijn juist meer zorg nodig is; het leidt in eerste instantie niet tot besparingen. "Maar op de langere termijn is er wel winst. Je moet eerst een investering willen doen, dat is in deze tijd wel moeilijk. De toekomst van 'Op Eigen Benen Vooruit!' is daarom niet zeker; die blijft afhankelijk van de goodwill van alle betrokkenen. Van Staa is er echter van overtuigd dat dit programma een noodzakelijke verbetering in de zorg betekent: "Chronische ziekten kosten meer, men wordt ouder met de aandoening. De behandelingen zijn vaak ingrijpender en complexer geworden, kijk alleen al naar de nieuwe reumabehandelingen, die vragen meer zelfmanagement en flexibiliteit van patiënten."

Om die reden is de integrale aanpak echt noodzakelijk: "Als je therapietrouw wilt bevorderen, dan moet je aandacht besteden aan alles daaromheen. Het gaat bij de transitie niet alleen om het goed overdragen van het dossier, maar om de integrale aanpak: de behandeling en het dagelijks leven van de patiënt."

www.opeigenbenen.nu (op deze site is ook de dvd **Klaar? Over!** te bestellen)
www.transitiesinzorg.nl