

Op weg naar een soepelere transitie

'Arts en jongere zijn partners in de zorg'

De overgang van kinder- naar volwassenenzorg verloopt moeizaam in Nederland. Betere voorbereiding van jongere en ouders, jongeren partner maken in hun zorgproces en betere samenwerking tussen kinder- en volwassenenartsen; dat is nodig om de kwaliteit van deze transitie te verbeteren, stelt AnneLoes van Staa, lector Transitie in Zorg aan Hogeschool Rotterdam.

Jongeren met een chronische aandoening hebben regelmatig problemen. 'De behandeling is complex, zeker in de puberteit,' vertelt AnneLoes van Staa. 'Daarnaast gaat de gezondheid van jongeren in deze levensfase vaak achteruit. Dat kan leiden tot ziekteverzuim of schooluitval. Bovendien maken professionals zich zorgen over hun lage therapietrouw. Dat is bij deze jongeren een knelpunt.'

Alsof dat niet ernstig genoeg is, blijkt ook de overstap van de kinder- naar de volwassenenzorg stroef te verlopen. Het contrast is groot, stelt Van Staa. 'Als jongere met diabetes of CF kun je rekenen op een consult van dertig minuten bij de kinderarts, plus gesprekken met de verpleegkundige of maatschappelijk werker. Bovendien zijn je ouders erbij om je te ondersteunen. In de volwassenenzorg is dat anders. Je krijgt tien minuten bij de internist. Die neemt vooral medische issues met je door en heeft geen tijd om jou als persoon te leren kennen. Bovendien zijn ouders vaak niet welkom bij het consult. Ik ken voorbeelden van internisten die de ouders gewoon de spreekkamer uitsturen. Geloof me, daar help je jongere én ouders niet mee.'

AnneLoes van Staa:

'Ik ken voorbeelden van internisten die de ouders gewoon de spreekkamer uitsturen'

Voor veel jongeren is deze overstap te groot. 'Jongeren raken tijdens deze transitie vaak uit beeld bij de zorgverleners. Ook omdat ze niet altijd geconfronteerd willen worden met hun ziekte. Ze willen net zo zijn als hun leeftijdsgenoten, een fijn sociaal leven leiden, samen met vrienden leuke dingen doen. Als dan ook de zorgtransitie slecht is geregeld, is het risico op uitval groot.' ▶





'Jongeren moeten hun eigen vragen leren formuleren'

Vertrouwen

Dat de overgang van adolescenten- naar volwassenenzorg niet goed verloopt, heeft meerdere oorzaken. Zo worden jongeren en ouders er nauwelijks op voorbereid. 'Het gebeurt te vaak dat de kinderarts tijdens het laatste consult zegt: "O ja, de volgende keer heb je een afspraak met de internist." De jongere heeft die internist dan nog nooit ontmoet. En als de overstap vervolgens is gemaakt, wordt soms een geheel andere behandeling ingezet. De internist zegt dan bijvoorbeeld tijdens het eerste consult: "We gaan helemaal opnieuw beginnen met de medicatie." Zulke verschillen in werkwijze zijn voor jongeren niet uit te leggen. Ze denken: was de behandeling bij de kinderarts dan niet goed? Werken kinderarts en internist wel samen? Deugt de zorg wel? Dat geeft ze geen vertrouwen. En juist vertrouwen is cruciaal in de relatie tussen arts en jongere.' Van Staa is blij dat jongeren met een chronische aandoening overgaan naar de volwassenenzorg. 'Dat is een positief proces en jongeren voelen dat zelf ook zo. Ze hebben toch maar mooi met hun aandoening de volwassen leeftijd bereikt. We moeten de transitie dus niet problematiseren, maar we moeten haar wél goed organiseren.'

Ready – Steady – Go

Daarvoor moet aan drie voorwaarden zijn voldaan, legt ze uit. ‘We moeten jongeren en hun ouders voorbereiden op de volwassenwording en werken aan hun zelfstandigheid. Bijvoorbeeld door hierover ruim van tevoren het gesprek met ze aan te gaan. In Engeland werken kinderartsen met het *Ready – Steady – Go*-programma. We voeren dat nu ook in Nederland in. Vanaf het moment dat de jongere twaalf jaar wordt, bespreekt het kinderteam met hem hoe hij straks als volwassene zijn ziekte gaat managen. Daarnaast vinden er oefenconsulten plaats. Zo experimenteren kinderteams in een aantal ziekenhuizen met de interventie, genaamd: *Jongeren alleen in de spreekkamer*. Jongeren vanaf twaalf jaar doen daarin een deel van het consult alleen. Daarna roepen we de ouders binnen en vat de jongere voor hen samen wat er tot dan toe besproken is. De ouders krijgen vervolgens de gelegenheid om datgene met de kinderarts te bespreken wat zij belangrijk vinden.’

‘De kracht van deze interventie is dat je ouders niet uitsluit, maar dat je wel geleidelijk toewerkt naar meer autonomie van de jongere,’ legt Van Staa uit. ‘Jongeren moeten hun eigen vragen leren formuleren. Ze moeten leren dat ze straks niet meer op hun vader of moeder kunnen leunen, maar dat ze zelf het gesprek moeten kunnen voeren met de professional. Dit soort oefenconsulten helpen daarbij. Bovendien krijgen jongeren daarmee de kans om over onderwerpen te praten die ze liever niet bespreken waar hun ouders bij zijn. Denk aan roken, seks, alcohol.’

Kinderartsen vinden het niet altijd makkelijk om met jongeren over hun toekomstperspectief te praten, weet Van Staa. ‘Maar jongeren met een chronische aandoening willen dat wél graag. Ze hebben vaak geen idee wat hen te wachten staat. Hoe moeten ze straks hun ziekte managen, maken ze ooit kans op een volwaardige baan? Het levert geïnformeerde patiënten op als je hierover met hen het gesprek aangaat. Bovendien laat je daarmee zien dat je de jongere beschouwt als een serieuze gesprekspartner.’

Transitie-MDO

Dat is meteen een tweede voorwaarde voor een geslaagde transitie. Die komt alleen tot stand als professionals de jongere tot partner in de zorg maken. ‘Het is daarom belangrijk dat dokters goed luisteren naar de ervaringen en opvattingen van jongeren. Dat kan bijvoorbeeld door spiegelgesprekken te organiseren tussen zorgverleners en jongeren die de transitie naar de volwassenenzorg hebben doorlopen. Voor zorgverleners zijn dat leerzame bijeenkomsten.’

Goede samenwerking tussen de kinder- en volwassenenzorg is een derde voorwaarde voor een goede transitie. ‘Die samenwerking valt in de praktijk vaak tegen. Kinderartsen en kinderteams leven in hun eigen wereld. Ze hebben vaak geen idee wat er aan de andere kant gebeurt. Je kunt dat alleen maar oplossen door als professionals met elkaar in gesprek te gaan. Zodat je elkaar vragen kunt stellen over de verschillen in werkwijzen, en hoe je die beter op elkaar kunt aansluiten.’

‘We moeten de transitie niet problematiseren, maar wél goed organiseren’

In een aantal ziekenhuizen vinden deze gesprekken al plaats. Bijvoorbeeld in de vorm van een transitie-MDO, een multidisciplinair overleg waarin zowel professionals van de kinder- als volwassenenteams vertegenwoordigd zijn. ‘In zo’n MDO worden jongeren besproken die binnenkort overgaan naar de volwassenenzorg. Omgekeerd kan het volwassenenteam vertellen hoe het gaat met de jongeren die reeds bij hen in zorg zijn. Beide teams leren daar veel van.’ Zo’n Transitie-MDO helpt bij een warme overdracht van kinder- naar volwassenenzorg, stelt Van Staa. ‘Daarnaast kun je in zo’n MDO-bespreking werken aan een betere afstemming van behandelbeleid. Bovendien vormt het een goede voorbereiding op de transitiepoli, waarbij kinderarts en internist samen het consult doen. Met zo’n poli laat je aan jongere en ouders zien: wij zijn één team, samen zorgen we voor een goede transitie.’

Zorgstandaard Transitie in Zorg

Betere voorbereiding van jongere en ouders, de jongere als partner in de zorg, betere samenwerking tussen kinderteam en volwassenenzorg, maar ook: een nationale Zorgstandaard Transitie in Zorg, ze staan allemaal in het *Tien Punten Programma Betere Transitie in Zorg* voor jongeren met een chronische aandoening. In oktober 2017 werd dat gepresenteerd door een groep zorgprofessionals, waaronder kinderartsen en internisten, tijdens een Ronde Tafelconferentie, georganiseerd door Fonds NutsOhrha (FNO).

Van Staa schreef mee aan het *Tien Punten Programma*, dat aansluit bij het FNO-programma *Zorg én Perspectief* voor jongeren met een chronische aandoening. Ze hoopt dat dit spoedig omarmd wordt door alle partijen, zoals ziekenhuizen, zorgverzekeraars, patiëntenverenigingen en beleidsmakers. De Zorgstandaard Transitie in Zorg vormt daarbij voor haar dé kwaliteitsstandaard voor goede transitiezorg. De komst van die Zorgstandaard is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van zowel kinder- als volwassenenartsen, benadrukt ze. ‘We moeten dit samen doen, anders komt het niet van de grond.’ ■



Zie ook: www.opeigenbenen.nu