

Klaar voor de overstap met

Ready Steady Go

Jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders hebben baat bij een goede voorbereiding bij de overstap naar de volwassenenzorg. De nieuwe methode Ready Steady Go helpt jongeren, ouders en zorgverleners bij deze transitie.

Steeds meer kinderen in Nederland groeien op met een (ernstige) chronische aandoening. Dankzij betere medische zorg bereikt meer dan 90% van hen de volwassen leeftijd. In de ontwikkeling van kindertijd naar volwassenheid maken deze kinderen veel veranderingen door. Voor jongeren met chronische aandoeningen betekent volwassen worden een extra uitdaging, omdat de specifieke aanpassingen die nodig zijn vanwege hun ziekte, beperking of behandeling de ontwikkeling naar een eigen identiteit en zelfstandigheid in de weg kunnen staan. Jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders hebben dan ook baat bij een goede voorbereiding op de overstap naar de zorg voor volwassenen. De nieuwe methode Ready Steady Go kan jongeren, ouders en zorgverleners helpen bij de voorbereiding van deze overstap.

Veilige transitie

Het proces van voorbereiding, overdracht en nazorg wordt ook wel transitie in zorg genoemd. Deze transitie in zorg blijkt niet altijd goed te verlopen. Een aanzienlijk deel van de jongeren verdwijnt na de overstap naar de volwassenenzorg voor kortere of langere tijd uit beeld, met alle gevolgen van dien (van Staa e.a., 2010). Volgens Viner (2008) zijn er drie kernprincipes voor een veilige transitie in zorg: een goede samenwerking tussen kinder- en volwassenenzorg, betere voorbereiding van jongeren en ouders op de overstap (transfer) en meer aandacht voor wat jongeren van belang vinden. Om jongeren beter voor te bereiden en hen actief te betrekken bij het proces van transitie is er nu het Ready Steady Go (RSG) programma. Het RSG-programma is bestemd voor jongeren en hun ouders/

verzorgers met een chronische aandoening vanaf 12 jaar tot na de overstap naar de volwassenenzorg. Het is een generiek transitieprogramma dat ingezet kan worden op iedere polikliniek. RSG ondersteunt de jongere en zijn ouders om te komen tot een actieplan voor meer zelfstandigheid in de zorg.

Door gebruik te maken van RSG stimuleert de zorgverlener discussies over de noodzakelijke rolverandering tussen zorgverleners, ouders en de jongere.

Het programma

Het RSG-programma begint met het uitreiken van een informatiefolder aan de jongere en bestaat uit een serie van vier opeenvolgende instrumenten, die verschillende levensdomeinen bestrijken waar zelfstandiger worden een thema is. De instrumenten bestaan uit korte vragenlijsten (maximaal 2 A4)

Gratis downloaden

Het RSG-programma is ontwikkeld in het Southampton Children's Hospital. In de Engelse National Health Service is het breed verspreid. Binnen het project 'Betere Transitie bij Diabetes' van het onderzoeksprogramma Op Eigen Benen van Hogeschool Rotterdam, is RSG vertaald naar de Nederlandse context. Alle instrumenten zijn gratis te downloaden op www.opeigenbenen.nl/readysteadygo. Daar zijn ook een toolbeschrijving en een gebruikershandleiding te vinden.

die zijn afgestemd op de volgende leeftijdsgroepen: 12-14 jaar (Getting Ready), 14-16 jaar (Steady), 16-18 jaar (Go) en 18-25 jaar (Hello). Er is ook een ouderlijst ontwikkeld.

Alle instrumenten behandelen acht domeinen: kennis en vaardigheden, opkomen voor jezelf, gezondheid en leefstijl, dagelijkse activiteiten, school en je toekomst, vrije tijd, omgaan met je gevoelens en de overgang naar de volwassenenzorg.

Individuele afstemming

Het gesprek op gang krijgen met jongeren in de spreekkamer is vaak lastig. Open vragen zoals 'hoe gaat het' of 'waar zullen we het vandaag over hebben', leiden vaak tot nietszeggende antwoorden. Het RSG-programma biedt ruimte voor individuele afstemming. De jongere kan zelf bepalen welke onderwerpen in de vragenlijst voor hem relevant zijn. Zorgverleners kunnen bovendien de voortgang monitoren door de RSG-lijsten periodiek in te zetten, bijvoorbeeld tijdens een jaargesprek of groot onderzoek.

De kinderverpleegkundige, kinderarts of andere zorgverleners uit het multidisciplinaire team dienen met elkaar af te stemmen wie (welke onderdelen van) RSG bespreekt. Het is niet noodzakelijk dat iedere vraag wordt beantwoord of besproken. Het is wel belangrijk om een actie of een doel te verbinden aan een besproken onderwerp. Dit kan vermeld worden in het zorgplan waarbij de zorgverlener de jongere stimuleert het doel te behalen. Tijdens een volgend consult wordt dit geëvalueerd.

Het verhaal van Liv

Liv is 18 jaar en is op haar 10de jaar gediagnosticeerd met diabetes mellitus type 1. Liv studeert sinds de zomer en moest hiervoor op kamers gaan wonen. Gelijktijdig heeft Liv de overstap moeten maken van kindertijd naar de volwassenenzorg.

Twee grote systeemveranderingen in haar leven waarbij een groot beroep op zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid gedaan wordt.

Over de overstap naar volwassenenzorg vertelt Liv. 'Nou ja, dat was wel anders dan verwacht. Het vertrouwen is een beetje weg en dat moet je weer helemaal opnieuw opbouwen. Dat is best wel lastig. Ik weet dat het daar anders is, want het is toch echt veel meer op volwassenen gericht. Als kind krijg je toch meer aandacht natuurlijk.'

Meer regie

Voor de zelfverantwoordelijkheid heeft de kindardiabetesverpleegkundige Liv al vanaf haar 14de jaar gestimuleerd om meer de regie te nemen, maar met matig resultaat: Liv wil niet dat diabetes haar leven beheerst of haar in haar leven belemmert. Ze controleert haar glucosewaarden onregelmatig en bolust deze ook niet stelselmatig. 'Ik doe het gewoon een beetje op gevoel'. Dat leidde in het verleden tot veel conflicten met haar ouders. Nu Liv op kamers woont zijn haar ouders er dus niet meer om haar te controleren en te behoeden voor een keto-acidotisch coma. Ergens vindt Liz dat ook wel prettig: geen gezeur meer over de diabetes.

Hypoglykemie

Zij is aangewezen op zichzelf en haar medestudenten. Haar beste vriendinnen en haar vriendje zijn nauwelijks op de hoogte van haar diabetes en hoe ze Liv zouden kunnen ondersteunen. Toen ze laatst naar een festival ging is ze 'lekker losgegaan' met de alcohol. Ze had geen rekening gehouden met het risico op een hypoglykemie. Ze is toen 'out' gegaan en moest met een acute ontregeling worden opgenomen.

Inzet RSG

Hoe kan Ready Steady Go bijdragen aan de zorg van jongeren zoals Liv? Diabetesverpleegkundigen zouden educatie kunnen geven of adviezen om haar zelfzorg te verbeteren. De kans is alleen niet zo groot dat Liv hier voor open staat. Omdat Liv graag zelf de touwtjes in handen heeft en niet

betutteld wil worden, biedt het gebruik van RSG een alternatief.

Voor Liv, haar diabetesverpleegkundige, kinderarts en internist kan Go of Hello lijst een opening bieden om in gesprek te gaan over de verschillen tussen kinder- en volwassenenzorg, maar ook over andere zaken die zij belangrijk vindt, zoals uitgaan, zelfstandig wonen en vrienden.

De domeinen 'gezondheid en leefstijl' en 'omgaan met je gevoelens' zijn goede ingangspunten voor de zorgverlener om met Liv de dialoog aan te gaan. Stellingen zoals 'ik heb er vertrouwen in dat ik anderen, zoals vrienden over mijn aandoening kan vertellen' en 'ik kan omgaan met gevoelens zoals boosheid of angst' of 'ik weet waar ik informatie kan krijgen over seks en veilig vrijen' helpen deze soms moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken.

Idealiter begint het werken met RSG niet pas rond of na de overstap, maar wordt gestart met het uitreiken van een informatiefolder op 12-jarige leeftijd. Dit is bij Liv niet gebeurd, waardoor ze weinig tot niet actief is betrokken bij haar transitie en bij het zelfmanagement van haar diabetes. RSG is ook prima te combineren met andere interventies die bij transitie horen, zoals jongeren voor een deel van het consult alleen zien en het organiseren van een transitiepoli.

Evaluatie RSG

Er is nog beperkt onderzoek naar RSG gedaan. In Engeland vond een surveyonderzoek plaats naar de effecten en ervaringen van jongeren, ouders en zorgprofessionals (Nagra e.a., 2015). De lijsten werden door alle partijen positief ontvangen en als waardevolle aanvulling op de huidige zorg gezien.

Een evaluatieonderzoek vond in Nederland nog niet plaats, maar de eerste ervaringen met het programma lijken veelbelovend. Binnen het project 'Betere Transitie bij Diabetes' is wel aan een aantal verpleegkundigen gevraagd wat zij vinden van het instrument. 'Het RSG-programma draagt bij aan een lager drempelgevoel voor de jongere'. Ook benoemen een aantal verpleegkundigen dat 'ondanks het generieke aspect van RSG wel alle belangrijke thema's aan de orde komen'. Ook jongeren uit ons jongerenpanel vertellen dat zij het een goed idee vinden om vroeg te beginnen met de voorbereiding op zelfstandigheid.

Figuur 1. Overzicht van Ready Steady Go programma



*Ouders vullen de lijst voor ouders/verzorgers in en worden betrokken bij het nadenken over doelen / stappen naar meer zelfstandigheid

Literatuur

- Nagra, A., McGinnith, P.M., Davis, N., Salmon, A.P. (2015). Implementing transition: Ready Steady Go. Archives of Disease in Childhood. Education and Practice. 100: 313-320.
- van Staa, A.L., Eysink Smeets-van de Burgt, A.E., van der Stege, H.A., Hilberink, S.R. (2010). Transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen in Nederland nog onder de maat. Tijdschrift voor Kindergeneeskunde 78 (6): 227-236.
- Viner, R.M. (2008). Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. Archives of Disease in Childhood. 93(2):160-163.

Dankwoord

Dank aan Evelien de Kruijff, Mariëlle Peeters, Anouk Wierenga en de jongeren van het BTJ Jongerenpanel die hebben meegewerkt aan de vertaling van de instrumenten. Het project 'Betere transitie bij Diabetes' wordt financieel mogelijk gemaakt door FNO en het Diabetesfonds.

Auteur

Maartje van der Slikke, Madelon Bronner, AnneLoes van Staa, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.
Neem voor vragen contact op met c.m.m.slikke@hr.nl.

Figuur 2. Voorbeeld: GO van Ready Steady Go

The form is titled 'READY STEADY GO TRANSITIEPROGRAMMA' and is for '16-18 jaar GO'. It contains a list of 8 questions with 'JA' and 'NEE' options and a 'IK WIL MEER WETEN' checkbox. Below the questions is an 'OPMERKING:' section.

KENNIS EN VAARDIGHEDEN	JA	NEE	IK WIL MEER WETEN
Ik heb vertrouwen in mijn kennis over mijn aandoening en de behandeling daarvan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
Ik begrijp hoe mijn aandoening zich zou kunnen ontwikkelen als ik volwassen word	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
Ik begrijp waar mijn medicijnen voor zijn bedoeld en ken de bijwerkingen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
Ik zorg zelf voor mijn medicatie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vraag zelf om herhalingsrecepten en haal de medicijnen op. Ook plan ik zelf mijn afspraken op de poli	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
Ik weet welke mogelijkheden tot ondersteuning er zijn voor jongeren met mijn aandoening	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
Ik bel zelf met het ziekenhuis als ik een vraag heb of me zorgen maak over mijn aandoening of behandeling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
Ik weet hoe ik mijn (toekomstige) vriend of vriendin kan leren omgaan met mijn aandoening	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
OPMERKING:			
OPKOMEN VOOR JEZELF	JA	NEE	IK WIL MEER WETEN
Ik ben er zeker van dat ik mij alleen in de spreekkamer kan redden (zonder ouders)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
Ik begrijp mijn recht op privacy in de zorg	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
Ik begrijp welke rechten ik heb in het nemen van de beslissingen over mijn gezondheid en ik gebruik daarbij de drie goede vragen (3goedevragen.nl)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
OPMERKING:			
GEZONDHEID EN LEEFSTIJL	JA	NEE	IK WIL MEER WETEN

'Veel gedragsproblemen zijn te voorkomen'

Kinderen in de jeugdzorg moeten standaard worden onderzocht op een posttraumatische stressstoornis. Nu gebeurt dat niet. Daardoor modderen kinderen soms lang door en ontwikkelen ze allerlei gedragsproblemen. Dit is onnodig, aldus psychologen, omdat PTTS goed behandeld kan worden.

Volgens de wetenschappers wordt steeds duidelijker dat trauma een belangrijke rol speelt bij de ontwikkeling van stoornissen en gedragsproblemen, maar wordt dit niet overal gezien. 'Wij zien kinderen die jarenlang zijn doorgelopen met een ernstige posttraumatische stressstoornis (PTTS)', zegt onderzoeker en klinisch psycholoog Carlijn de Roos van de Universiteit van Amsterdam. 'Terwijl deze klachten bij ons binnen een paar weken kunnen worden opgelost. Wij denken dat wachtlijsten aanzienlijk korter kunnen worden door bij iedereen kort te onderzoeken of er sprake is van PTSS. Als ze geen last hebben van traumatische ervaringen, weet je dat ook binnen vijf minuten. Dit bespaart de zorg miljoenen extra per jaar.'

Nieuw bewijs

Het vakblad Journal of Child Psychology and Psychiatry publiceerde het onderzoek van De Roos, waarin voor het eerst hard wordt aangetoond dat EMDR-behandeling effectief is bij kinderen met PTTS. Mede door dit onderzoek wordt EMDR vrijwel zeker binnenkort in de internationale richtlijnen opgenomen als voorkeurs-

behandeling bij kinderen met dergelijke klachten. De studie toont ook aan dat cognitieve gedragstherapie effectief is bij kinderen. Tot nu toe was de effectiviteit van EMDR alleen bewezen bij volwassenen. Bij deze therapie halen patiënten een traumatische herinnering naar boven terwijl ze met hun ogen snel heen en weer bewegen en een hand volgen. Daardoor slaan ze de traumatische herinnering opnieuw, maar met minder negatieve 'lading' op in hun hersenen.

Traumatische gebeurtenis

Aan het onderzoek deden 103 kinderen tussen de 8 en 18 jaar mee die een eenmalige traumatische gebeurtenis meemaakten, zoals verkrachting, een ongeluk, mishandeling of de dood van een ouder. Bij een vierde ging het om seksueel misbruik. De kinderen liepen daar gemiddeld anderhalf jaar mee rond, met uitschieters naar tien jaar. Naast PTTS hadden ze andere klachten ontwikkeld, zoals depressies, angst-, dwang- en eetstoornissen. Na gemiddeld vier EMDR-behandelingen van drie kwartier had nog maar 7 procent

van deze kinderen volledige ptss. Ruim 20 procent had nog enkele kenmerken. Na 12 maanden waren die aantallen nog sterker gedaald: 0 procent van de kinderen had nog een volledige ptss, en 18 procent had enkele kenmerken. Bij cognitieve therapie was het effect vergelijkbaar, al werkte EMDR sneller. In de controlegroep namen die aantallen nauwelijks af.

Uitbehandeld

De Roos zegt geregeld kinderen binnen te krijgen die uitbehandeld zouden zijn, maar vervolgens binnen een paar weken opknappen. 'Het is verbazingwekkend', zegt De Roos, 'als je terugkijkt, blijkt soms wel dat een kind traumatische gebeurtenissen heeft meegemaakt, maar in de zorg wordt vaak gedacht in behandeling van stoornissen en niet gezocht naar de reden waarom ze zijn ontstaan.

Ook klinisch psycholoog Iva Bicanic, hoofd van het Landelijk Psychotrauma-centrum, is voorstander van screenen. 'De jeugdhulpverlening kent zoveel kinderen die seksueel misbruik, mishandeling en huiselijk geweld hebben meegemaakt', zegt ze. 'Maar vaak worden de kinderen zo complex en instabiel gevonden dat ervoor wordt gekozen ze niet te screenen of te behandelen. Dat argument heeft geen enkele wetenschappelijke onderbouwing. In de praktijk krijgt een gezin vaak opvoedondersteuning, vanwege de gedragsproblemen van het kind, maar daarmee wordt de bron niet erkend en niet aangepakt.' Universitair hoofddocent Rafaele Huntjens van de RUG stelt dat screening op PTTS een goed idee is, maar waarschuwt dat het wel zorgvuldig moet gebeuren. 'Het gevaar bestaat dat behandelaars bepaalde signalen zien en denken dat daar een trauma aan ten grondslag moet liggen, terwijl die klachten ook een andere oorzaak kunnen hebben. Dus je moet dit wel door getrainde interviewers laten doen, en volgens een betrouwbare methode.'

Auteurs

Maud Eftting en Willem Feenstra

Dit artikel verscheen eerder in de Volkskrant.