

Staat jouw kind al op eigen benen?

TEKST: DANNY BRAKS

Kleine kinderen worden groot. Rond de achttiende verjaardag stapt een jongere met een chronische aandoening over van de kinderarts naar een specialist voor volwassenen. Deze overgang verloopt meestal niet zonder slag of stoot. Hoe bereid je jongeren voor op deze transitie?

Lector AnneLoes van Staa is gespecialiseerd in de overgang van jongeren met chronische aandoeningen van kind naar volwassenenzorg. Zij leidt het onderzoeksprogramma 'Op Eigen Benen'. Een belangrijk thema hierbij is dat jongeren graag betrokken willen worden bij de zorg en vinden dat de zorg beter op hun leeftijd moet worden afgestemd. 'De transitie verloopt vaak onvoorbereid en abrupt', concludeert Van Staa.

'Het uiteindelijke doel is jezelf overbodig maken'

Daarom is het volgens haar noodzakelijk om kinderen vroeg te betrekken bij de behandeling. 'Wacht daar niet mee totdat ze achttien zijn. In de praktijk blijkt dat jongeren vaak achteroverleunend het consult aanhoren, terwijl de ouder het gesprek voert met de arts. Maar kinderen kun je al op jonge leeftijd aanmoedigen om zelf een vraag te stellen. Rond hun twaalfde zijn ze al in staat meerdere vragen te stellen en rond hun zestiende kunnen ze best zelf het consult voeren. Laat je kind eerst alleen met de arts praten en daarna het gesprek voor jou en de arts samenvatten. Hierdoor laat je ze geleidelijk kennismaken met hun eigen toekomst.'

Ingrijpende verandering

De overgang van kinderarts naar specialist voor volwas-

senen is ingrijpend. Ouders en hun kind hebben in al die jaren een vertrouwensband opgebouwd met hun kinderarts. Ineens moeten jongeren wennen aan een nieuwe arts, in hun eentje het consult voeren én worden ze als volwassenen behandeld. Van Staa en haar collega's werken aan projecten om deze overgang soepeler te laten verlopen. Want niet alleen ouders kunnen hun kind klaarstomen voor de overstap naar volwassenenzorg. 'Ook bij professionals kan er nog veel bewustzijn gecreëerd worden. Vaak hebben de artsen elkaar nooit gesproken of ze kennen elkaar niet eens. Ze dragen enkel het dossier van hun patiënt over. Van een "warme overdracht" is nog te weinig sprake.'

Wie is AnneLoes van Staa?

Dr. AnneLoes van Staa werkt als lector Transities in Zorg bij Hogeschool Rotterdam. Zij is betrokken bij onderzoeks- en verbeterprogramma's rond de transitie van kind naar volwassenenzorg.



Zij leidt het onderzoeksprogramma 'Op Eigen Benen'. Onderzoekresultaten worden direct omgezet in zorgvernieuwing. De website www.opeigenbenen.nu biedt uiteenlopende informatie en praktische tools voor jongeren met chronische aandoeningen en lichamelijke beperkingen in de transitiefase, hun ouders en de professionals.

Lastige onderwerpen

Een ander belangrijk aandachtspunt voor zorgverleners is volgens Van Staa het zelfstandig worden van de jongeren en hun optimale participatie in de samenleving. 'Zorgverleners moeten meer bezig zijn met zelfstandigheidsbevordering en niet alleen bloedwaardes. Maak kinderen op jonge leeftijd bewust dat ze op den duur zelf de regie over hun aandoening moeten voeren. Besteed ook aandacht aan sociale aspecten. Hoe kun je je leven met aandoening combineren met werk, relatie, studie, sport en andere dingen die op dit moment belangrijk voor je zijn? Soms hebben jongeren vragen over lastige onderwerpen als seks of alcohol. Die stellen ze liever niet met de ouders erbij. Een methode om jongeren én ouders te ondersteunen is Ready Steady Go, een programma waarbij jongeren worden aangemoedigd stappen te zetten naar meer zelfstandigheid.'

De onderwerpen op www.opeigenbenen.nu



Dat kan zeker ook voor hypofysepatiënten grote consequenties hebben. 'Een goede transitie is van grote invloed om therapietrouw te blijven in de toekomst.'

Geleidelijk loslaten

Het lijkt logisch dat een kinderarts vraagt naar het medische én sociaal functioneren van zijn patiënt. 'Maar uit ons onderzoek blijkt dat het in de praktijk niet gebeurt', aldus Van Staa. 'Wanneer volwassen patiënten voor het eerst bij hun arts komen, wordt uitgebreid ingegaan op de aandoening en kunnen ze vragen stellen. Omdat jongeren van de kinderarts komen, gaan artsen ervan uit dat de patiënt op de hoogte is. Maar we weten dat jongeren vaak geen idee hebben wat hun aandoening precies inhoudt. De ouders zijn bij het vaststellen van de diagnose uitgebreid geïnformeerd en nemen het kind elke keer keurig mee op controle.

'Sommige vragen stellen jongeren liever niet met de ouders erbij'

Jongeren met een chronische aandoening hebben het vaak lastig in de puberteit. Ze willen graag normaal gevonden worden en nemen hun aandoening vaak niet serieus. 'Dat kan ertoe leiden dat ze niet therapietrouw blijven en hun medicijnen niet innemen', aldus Van Staa.

De communicatie blijft vaak beperkt tot de ouders en arts, waardoor de jongere door de jaren heen als kind gezien blijft worden. En juist dat wil een puber niet. Ze willen als volwassen persoon worden gezien. Daarom is het zo belangrijk om als ouder je kind geleidelijk los te laten.'

Het is niet zo dat de rol van de ouders is uitgespeeld. Integendeel. 'Blijf betrokken, maar realiseer je dat jongeren op eigen benen moeten leren staan. Je kind aanmoedigen het zelf te doen, is een uitdaging voor alle ouders. Het uiteindelijke doel is jezelf overbodig maken.' ●

JONGERENTEST

Ben jij klaar voor de overstap?

Beantwoord tien vragen over uiteenlopende onderwerpen en bekijk dan je score of jij al klaar bent om over te stappen naar de zorg voor volwassenen. Of laat je ouders de test ook invullen en vergelijk samen de antwoorden. Alle informatie over de onderwerpen vind je op deze website: www.opeigenbenen.nu/jongeren/ik/jongerentest/

VOORBEELD VAN EEN UITSLAG:

Je scoorde 24 van de 40 punten

Goed op weg! Nog even en je bent klaar voor de overstap naar de volwassenzorg. Zijn er nog twijfels of vragen die je hebt voor je over gaat naar de zorg van volwassenen? Praat hierover met je ouders en zorgverleners, samen kan je dan de laatste stappen naar volledige zelfstandigheid gaan maken. Bekijk ook de informatie en tips op onze website dan ben je straks helemaal voorbereid op de overstap!

Bekijk hieronder de vragen en je antwoorden