

CONTACT

SEPTEMBER 2022 • NUMMER 3

E-sports

Theo: 'Om een Formule 1-game te spelen moet je best intensief bewegen'

Transitiezorg: weg met de ijskoude douche

Blijven werken met een spierziekte:
hoe doe je dat?





TRANSITIEZORG: weg met de ijsskoude douche

Jongeren met een spierziekte moeten op hun achttiende jaar overstappen naar de volwassenenzorg. Om een harde landing te voorkomen is voor die overgang een Kwaliteitsstandaard opgesteld. Waarom is die nodig en wat houdt die in?

Auteur: Jolanda Keesom



Sophie Lansink, nu 24 jaar, kreeg op haar negende de diagnose juveniele dermatomyositis en werd sindsdien behandeld in een kindersziekenhuis. Na een aantal intensieve behandelingen was de ziekte vijf jaar stabiel. Maar op haar zeventiende namen de klachten weer toe en moest ze al snel overstappen naar de volwassenenzorg in het universitair medisch centrum.

Lansink: 'Dat leek eerst goed te gaan met een gezamenlijk consult van de kinderarts en de arts voor volwassenen, en met een transitieverpleegkundige die mij moest begeleiden. Maar van alle goede bedoelingen kwam niets terecht. Ik ging van een warm bad naar een ijsskoude douche. Ineens moest ik alles zelf uitzoeken, mocht mijn moeder niets meer van mij overnemen en werd ik aan mijn lot overgelaten. Ik voelde me echt losgelaten in een wildernis waar ik niets van begreep en niemand begrip voor mij had.'

Ik ging van een warm bad naar een ijsskoude douche.

Sophie Lansink

Onderzoek



'Zonder begeleiding vallen jongeren en hun families vaak in een zwart gat.'

Helma Hijdra, kinderrevalidatiearts (Radboudumc)

Daarom heb ik toen besloten om niet meer naar de specialist te gaan.'

TRANSITIEPOLI

'Het is heel erg om te horen dat een jongere met een spierziekte plompverloren wordt overgedragen aan de volwassenenzorg en dan uit het zicht raakt omdat hij of zij niet meer voor jaarlijkse controles komt,' reageert kinderrevalidatiearts Helma Hijdra van het Radboudumc. 'Zonder begeleiding vallen jongeren en hun families vaak in een zwart gat. Soms komen ze pas terug bij de specialist als ze ernstige klachten hebben als gevolg van hun ziekte, bijvoorbeeld een scoliose of spierverslappingen. Dan is dat eigenlijk al te laat. Ook kunnen jongeren juist op die leeftijd psychosociale problemen krijgen omdat ze tijdens hun opleiding of werk geconfronteerd worden met hun beperkte belastbaarheid of een deuk in hun zelfvertrouwen oplopen. Dat willen we juist met onze transitiezorg voorkomen.'

Het Spierziektencentrum van het Radboudumc heeft sinds 2018 een speciale transitiepoli voor jongens met Duchenne spierdystrofie. Hijdra: 'Door de toegenomen levensverwachting bleken zij op volwassen leeftijd samen met hun ouders en hun artsen voor nieuwe uitdagingen te staan, zowel lichamelijk als sociaal en emotioneel. Bovendien levert ons onderzoek bij kinderen ook steeds nieuwe kennis op die relevant is voor volwassenen. Daarom werken wij als kinderrevalidatieartsen in onze

transitiepoli twee jaar lang samen met de revalidatieartsen voor volwassenen. En daarna denken wij zo nodig nog steeds met elkaar mee.'

GEZAMENLIJKE INSPANNING

Hoe goede zorg voor jongeren met een chronische aandoening eruit hoort te zien, staat in de Kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kindercare naar volwassenenzorg die dit voorjaar is verschenen. AnneLoes van Staa, lector Transities in Zorg van Hogeschool Rotterdam, was daar als expert bij betrokken. Zij pleit al ruim twintig jaar voor betere transitiezorg. 'De zorg voor kinderen met een chronische aandoening is lang als probleem van kinderartsen gezien, waar de volwassenenzorg zich niet mee hoefde te bemoeien. Dankzij de groei van de medische mogelijkheden heeft er een verschuiving plaatsgevonden naar beter en langer leven. Toch worden jongeren rond hun achttiende jaar nog steeds in het diepe gegooid, kijken ouders wanhopig toe en verdwijnen jongeren soms uit beeld bij specialisten.'



'Jongeren verdwijnen soms uit beeld bij specialisten.'

AnneLoes van Staa, lector Transities in Zorg (Hogeschool Rotterdam)



Onderzoek



Famke (I) en Mieke Rinia van Nauta

'Je moet steeds bedenken wat in het leven van je kind op weg naar volwassenheid, prioriteit heeft.'

De Kwaliteitsstandaard maakt duidelijk dat goede transitiezorg een gezamenlijke inspanning van kinderartsen en artsen voor volwassenen vraagt. En dat daarvoor niet alleen met aandacht op medisch gebied nodig is, maar ook voor opleiding en werk, relaties, bewegen, eigen regie en mentaal welbevinden. 'Dat zijn onderwerpen die voor jongeren belangrijk zijn, maar waar medisch specialisten meestal minder aan denken,' constateert AnneLoes van Staa. Jaren geleden zag ze dat al tijdens haar onderzoek onder jongens met Duchenne spierdystrofie. 'Aan het belang van dagbesteding voor hun welzijn werd toen bijvoorbeeld geen aandacht geschonken.'

MAATWERK

Als moeder van de 23-jarige Famke die geboren werd met Arthrogryposis Multiplex Congenita (AMC), kan Mieke Rinia van Nauta meepraten over de hobbelige weg naar volwassenheid. Bij de transitie op medisch gebied hadden zij vooral steun aan het revalidatiecentrum. 'Het was eigenlijk voortdurend zoeken naar maatwerk. Dankzij de revalidatiearts lukte dat ook. Op haar zeventiende had Famke bijvoorbeeld een vorm van gespecialiseerde revalidatie nodig die alleen voor volwassenen beschikbaar was. Gelukkig heeft de revalidatiearts zich daar toen hard voor gemaakt en kon ze daar toch aan meedoen. Inmiddels was ze volwassen en kon ze in ander een revalidatiecentrum aan haar zelfstandigheid gaan werken. Toen wilde ze ook graag zelf haar persoonsgebonden budget (pgb) gaan beheren en niet meer door mij geholpen worden bij de persoonlijke verzorging.'

Met haar ouders op de achtergrond bereidt Famke zich nu voor op het wonen in een Fokuswoning. Ze vindt zelf dat ze weinig moeite heeft gehad met de overgang van kind naar volwassene. 'Dat ging eigenlijk heel vloeiend. Hoe ouder je wordt, hoe meer ze met jou gaan praten in plaats van met je ouders. Maar dat deden ze ook al toen ik nog een kind was.' Ze is er trots op dat ze al jaren voor haar pgb-team zelf de mensen uitkiest. 'Ik heb nu bijvoorbeeld iemand die mij leert boodschappen te doen, te koken en mijn financiën te regelen. Mijn moeder doet nu nog de ziektekostendeclaraties, maar als ik de Wmo-declaraties onder de knie heb, ga ik dat ook leren. Je moet het langzaam opbouwen.'

VOORBEREIDEN

Volgens de Kwaliteitsstandaard zijn voor een zachte landing in de volwassenenzorg vier zaken belangrijk: een "warme overdracht", een stapsgewijs individueel transitieplan zoals Ready Steady Go of de Groeiwijzer, een transitiecoördinator en een verlengd eerste consult in de volwassenenzorg. AnneLoes van Staa heeft in de praktijk al goede voorbeelden gezien. Toch moet er volgens haar nog veel gebeuren om overal goede transitiezorg te krijgen. 'Het lastige is er dat artsen bewijzen willen zien dat deze maatregelen werken, maar dat die er nauwelijks zijn. Bovendien is er extra geld voor nodig. Daar is een lobby voor gestart, maar ik zou ook ouders van jongeren willen aanmoedigen om hun ziekenhuis te vragen hoe de transitiezorg daar is geregeld.' Door haar eigen ervaringen en haar contacten met andere ouders, onder andere via Spierziekten Ne-

Onderzoek

derland, ziet Mieke Rinia van Nauta hoe belangrijk het is om je kind stap voor stap voor te bereiden op zelfstandigheid. 'Je moet steeds bedenken wat in het leven van je kind op weg naar volwassenheid prioriteit heeft. Is je kind in staat zelf de regie te nemen of niet? En zo niet, regel dan iets voor het geval dat je die taak niet meer zelf op je kunt nemen. Wacht niet met die voorbereidingen tot je kind 18 jaar wordt, want dan ben je te laat. Een indicatie aanvragen voor de Wet langdurige zorg (Wlz) of de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) kan lang duren. Bovendien moet een jongere tussen de 17 en 20 jaar zoveel verschillende beslissingen nemen; dat kan echt niet allemaal in één keer.'

'In het revalidatiecentrum werd ik echt aan de hand genomen bij de overgang van de kinderafdeling naar de volwassenenzorg.'

ZETJE IN DE RUG

Revalidatiearts Helma Hijdra van Radboudumc is blij met de Kwaliteitsstandaard. 'Die maakt duidelijk waar de problemen liggen en wat we daaraan kunnen doen. Voor bestaande initiatieven zoals onze transitiepoli is het een zetje in de rug. En voor jongeren en ouders maakt het duidelijk wat ze kunnen vragen. Het is belangrijk dat ze weten dat wij hen op allerlei gebieden de weg kunnen wijzen, of het nu om opleiding en werk gaat of om zelfredzaamheid en mentale ondersteuning.'

Om de zorg te verbeteren wordt de multidisciplinaire kinderpoli van het spiercentrum omgebouwd. De transitiezorg wordt daarin meegenomen.

Hijdra: 'Dat sluit ook aan bij het eigen transitieprotocol dat ons Amaliakinderziekenhuis pas heeft ingevoerd. Daardoor kunnen we bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist inzetten voor het begeleiden van jongeren en hun ouders bij allerlei soorten vragen die zij rond het achttiende jaar hebben. Dan verandert er vaak zoveel op het gebied van zorg, opleiding en werk dat ze echt een vangnet nodig hebben.'

STAPJE VOOR STAPJE

Achteraf realiseert Sophie Lansink zich dat ze door haar besluit om niet meer naar de specialist te gaan misschien optimale zorg is misgelopen. Maar met hulp van haar huisarts, het revalidatiecentrum en de fysiotherapeut is ze er inmiddels ook aardig bovenop gekomen.

Lansink: 'In het revalidatiecentrum werd ik echt aan de hand genomen bij de overgang van de kinderafdeling naar de volwassenenzorg. In tegenstelling tot het ziekenhuis was dat heel aangenaam. Op financieel gebied heb ik de verantwoordelijkheid stapje voor stapje van mijn moeder overgenomen. Dat ging ook niet in één keer, want ondertussen moest ik ook hard werken om de pijn in mijn spieren onder controle te krijgen.'

Inmiddels werkt ze zelf als verpleegkundige. Ze is alert op jongeren die de overgang van het kinderziekenhuis naar de volwassenenzorg maken en geeft hen extra aandacht. Ze hoopt dat de Kwaliteitsstandaard echt iets gaat uitmaken. 'Verpleegkundigen kunnen hun rol voor jongeren veel beter vervullen door hen uit te leggen wat ze kunnen verwachten en waar ze terecht komen.' Dat lijkt haar ook fijner voor ouders. 'Mijn moeder zag mij worstelen, maar mocht zich nergens mee bemoeien omdat ik voortaan mijn eigen beslissingen moest nemen.' ■

MEER INFORMATIE

Ga naar [Jongeren in transitie van kinderezorg naar volwassenenzorg](https://www.opeigenbenen.nu), www.opeigenbenen.nu, schouders.nl en netalsjij.nl.

