

Transitiezorg

kan voor jongeren *het verschil maken*

door Hans Niewenhuis

Tussen kindergeneeskunde en geneeskunde voor volwassenen bestaat een strikte scheiding. Rond het achttiende levensjaar wordt een jongere met een chronische aandoening overgeplaatst. Wet- en regelgeving bepaalt dat iemand vanaf die leeftijd als zelfstandige wordt beschouwd voor de Zorgverzekeringswet. De verschillen tussen beide zorgafdelingen zijn groot. Zó groot dat voor deze jongeren, met aangeboren of jongverworven aandoeningen, de overgang naar de volwassenenzorg nogal eens problemen oplevert. Die problemen vragen extra aandacht, juist omdat deze jongeren zich op een kwetsbaar moment in hun ontwikkeling bevinden, waarop er van alles in hun leven gebeurt. Het belang van 'transitiezorg', die probeert deze overgang te vergemakkelijken en te ondersteunen, wordt in de zorg nog niet algemeen erkend, maar krijgt gelukkig wel steeds meer professionele aandacht. Een voorbeeld hiervan is de nieuwe kwaliteitsstandaard 'Jongeren in transitie van kindercare naar volwassenenzorg' (FMS, 2022).





Ontwikkeling naar volwassenheid

Deze transitie is een relatief recent thema. Door succesvolle medische ontwikkelingen is in de loop der jaren de levensverwachting van kinderen met een chronische aandoening toegenomen. Daarom is het aantal kinderen dat sowieso de transitieleeftijd haalt ook gestegen, en is de noodzaak van overgangszorg ontstaan. Volgens Mariëlle Peeters, senior onderzoeker bij Kenniscentrum Zorginnovatie, en gepromoveerd op een onderzoek naar de transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen, is het een extra ingewikkeld proces omdat het samenvalt met de algemene ontwikkeling naar volwassenheid. "Net als andere jongeren moeten ze keuzes maken over studie, werk, wonen en relaties. Tegelijkertijd worden ze geconfronteerd met veel meer eigen verantwoordelijkheid voor hun aandoening, en is volwassenenzorg meer gericht op het medische aspect en minder op de persoonlijke begeleiding." Veel jongeren zijn daar niet op voorbereid en verliezen motivatie voor hun behandeling. Dat is niet zonder risico's, want het kan op latere leeftijd ernstige, onomkeerbare complicaties van het ziektebeeld veroorzaken. "Daarom is het zo belangrijk dat deze jongeren worden ondersteund. Ze hebben andere prioriteiten en overzien de consequenties vaak niet. In geval van diabetes is het bijvoorbeeld van groot belang dat de bloedsuikerspiegel en insulinetoediening zo goed mogelijk zijn afgeregeld, maar de gevolgen op langere termijn overzien ze nog nauwelijks. Ze willen leven en meedoen met anderen, worden verliefd en drinken alcohol. Om dan

bloedsuikers in balans te houden is een hele opgave."

Twee verschillende culturen

Volgens AnneLoes van Staa, lector Transitie in Zorg aan de Hogeschool Rotterdam, beschouwt de medische wereld de transitie als een simpele logistieke kwestie. Niet meer dan van de ene afdeling naar de andere verhuizen. Maar in de praktijk gaat het om twee zorgafdelingen met totaal verschillende culturen en heel andere werkwijzen en regels. In de kindzorg staat de ontwikkeling van het kind centraal en spelen de ouders een belangrijke rol, bij de volwassenenzorg gaat het om de patiënt die in staat wordt geacht zelf het woord te kunnen doen en zijn eigen zaakjes te regelen. "De algehele context van patiënten krijgt veel minder aandacht, het gaat vooral om medische handelingen en resultaten. Dat kan jongeren rauw op hun dak vallen, omdat ze niet meer als kind worden benaderd maar nog niet helemaal klaar zijn voor het volwassen leven. Plotseling zonder begeleiding met een lastige chronische ziekte moeten leven kan ook gemakkelijk tot depressieve gevoelens leiden."

Wat er zou moeten gebeuren

Mariëlle Peeters concludeert in haar proefschrift dat er in de gezondheidszorg nog te weinig aandacht is voor het totaalbeeld van zo'n jongere. "De medische waarden moeten goed zijn, maar wat hem of haar blokkeert om de therapie vol te houden wordt niet bekeken, terwijl oplossingen soms vrij gemakkelijk kunnen worden gevonden." Peeters denkt hierbij aan coördinerende verpleegkundigen die de jongeren in een ruime overgangperiode >>

persoonlijk begeleiden en in de gaten houden, en een ‘transitiepoli’, waarin de medische zorg wordt gecombineerd met psychosociale zorg en waarin kinder- en volwassenenzorg allebei een rol spelen. Dit draagt dan bij aan een ‘warme’ overdracht, gericht op de behoeftes van de jongere zelf.

Volgens Anneloes van Staa zijn er drie dingen nodig: “Je zou de jongeren al in de kindertijd, bijvoorbeeld vanaf hun zestiende, met hun ouders beter moeten voorbereiden op de nieuwe levensfase en de benodigde zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid. Ze zouden dan al moeten leren voor zichzelf op te komen en minder door de ouders laten beslissen. Ten tweede zou de samenwerking en onderlinge afstemming tussen kindertijd en volwassenenzorg moeten verbeteren. Nu kennen ze elkaar soms niet eens, terwijl ze in hetzelfde gebouw zitten. Dat bemoeilijkt de overdracht van informatie, de patiënt moet soms vrijwel opnieuw beginnen. Je zou een warme overdracht wensen, waarbij beide partijen aanwezig zijn en de jongere bij voorbaat al kennis maakt met de nieuwe zorgverleners. Het derde belangrijke punt is dat in de volwassenenzorg de opvang beter wordt geregeld. Er wordt nog teveel vanuit gegaan dat de jongere als een kant-en-klaar-pakketje binnenkomt, en zich wel zal redden. Die mentaliteit moet ook veranderen.” Dat laatste is overigens niet zozeer onwil als wel onwennigheid. “Je moet niet vergeten dat de meeste patiënten in de volwassenenzorg ouderen zijn. Jongeren maken er maar een klein deel van uit en vallen nauwelijks op, ze worden daarom ook niet als speciale doelgroep beschouwd.”

Jongeren in de volwassenenzorg worden niet meer als kind benaderd maar zijn nog niet helemaal klaar voor het volwassen leven.

Met wat extra aandacht minder kans op complicaties

De aanbevelingen die Peeters en Van Staa doen om de transitie warmer en effectiever te laten verlopen zijn jammer genoeg nog lang geen praktijk in alle ziekenhuizen. De obstakels zijn vooral praktisch. Voor gezamenlijke consulten met twee teams aan tafel is bijvoorbeeld geen financiering: het kost dubbel zoveel terwijl er maar één consult wordt vergoed. Dit neigt naar kortetermijndenken, want het behandelen van complicaties is natuurlijk veel duurder. Dat besef moet alleen nog doordringen. Bovendien is de effectiviteit van deze interventies moeilijk onomstotelijk aan te tonen. Van Staa: “Het is moeilijker om te bewijzen dat complicaties op latere leeftijd het directe gevolg zijn van gebrekkige transitiezorg, terwijl het simpel is om te concluderen dat een gezamenlijk consult tweemaal zoveel kost als een consult met één zorgverlener. Het aanstellen

van een transitiecoördinator kost ook geld, en de voorbereiding op een warme overdracht natuurlijk ook. Maar zó ingewikkeld en kostbaar zijn ze nou ook weer niet. Zeker omdat er nog heel veel gezondheidswinst te halen valt bij deze leeftijdsgroep.”

Het erkennen dat het om een risicogroep gaat die levenslang zorg behoeft en met wat extra aandacht betere uitkomsten zal krijgen, is eigenlijk waar het hier om gaat. Wat is goede zorg, en wat heeft deze kwetsbare groep nodig? “Gerichte transitiezorg kan voor deze jongeren echt het verschil maken.” ■

