

# Transitiepoli zorgt van kinderarts

Jongeren met een chronische aandoening zijn vaak een vergeten groep in de medische wereld. Ze zijn te groot voor de kinderarts, maar hebben ook moeite met de zelfstandigheid die van ze wordt verwacht bij een internist of andere medisch specialist. Om de overgang minder groot te maken, beginnen steeds meer artsen met een jongerenpoli of een transitieprekeuur. “Je moet jongeren en ouderen begeleiden naar zelfstandigheid.”

[Door Anouk Middelkamp | Illustratie Rik Verharen]

**‘Jongeren zijn echt de weeskinderen van de zorg’**

**H**ankje Escher, kinderarts-MDL-arts in het Erasmus MC in Rotterdam, weet nog goed hoe het er zo’n vijf jaar geleden aan toging. Als een van haar patiënten binnenkort 18 zou worden, besprak ze samen met hem welke medisch specialist de behandeling zou overnemen. Escher schreef een uitgebreide brief over de voorgeschiedenis van de patiënt en gaf hem aan het eind van het laatste consult een hand. “Eigenlijk gewoon een *cold turkey*-methode.”

Af en toe kreeg ze weleens een moeder van een patiënt aan de telefoon die vertelde dat zij en haar kind waren geschrokken van het eerste consult bij de MDL-arts. Er was bijvoorbeeld minder tijd voor de patiënt en het behandelbeleid werd meteen gewijzigd. Ook was er minder ruimte voor de inbreng van de ouders of mochten ze helemaal niet meekomen naar het spreekuur. “Dat was een behoorlijke overgang”, zegt Escher. “Sommigen vroegen of ze niet bij mij terug mochten komen, maar dat ging natuurlijk niet. Voor je het weet ben je half-half behandelaar.”

De kinderarts ging zich in de loop van de tijd steeds vaker afvragen of zij haar patiënten wel goed afleverde bij de MDL-arts. “Ook van de MDL-arts kreeg ik soms kritische geluiden.”

Roel Hoogma, internist-endocrinoloog in het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda, zag een zelfde situatie in zijn ziekenhuis, maar dan van de andere kant. “Ik merkte dat ouders van kinderen met diabetes het moeilijk vonden om hun kind zelfstandig naar mijn spreekuur te laten gaan. Maar ik ben van mening dat

een 17- of 18-jarige prima voor zichzelf kan zorgen en eigen beslissingen kan nemen. Daar heeft hij z’n ouders niet bij nodig. Het kinderdiabetesteam zou eigenlijk veel eerder moeten beginnen met het ontwikkelen van de zelfstandigheid van de patiënten.” De internist merkte ook dat jongeren die door de kinderarts werden doorverwezen regelmatig niet kwamen opdagen op zijn spreekuur. “Dat was waarschijnlijk een kwestie van drempelvrees, angst voor het onbekende. Heel vervelend, want je wilt deze kinderen niet uit het oog verliezen.”

Hoogma besloot om samen met het kinderdiabetesteam te beginnen met een transitiepoli. Samen met een kinderdiabetesverpleegkundige werd een transitieprotocol opgesteld en geïmplementeerd, waarin een voorbereidingstraject is opgenomen. In het traject ligt de nadruk op groepseducatie en de zelfstandigheid van de jongere. Een voordeel daarvan is dat de kinderdiabetesverpleegkundige ook op de volwassenpoli werkt.

Inmiddels hebben Hoogma en zijn collega’s hun aanpak aangepast: het transitiemoment is nu een gezamenlijk consult bij de internist, de kinderarts en de diabetesverpleegkundige. De artsen bespreken zonder de patiënt even kort de ziektegeschiedenis en het behandelbeleid. Daarna wordt de patiënt binnengeroepen en vindt een eenmalig gezamenlijk consult plaats. “Dat loopt eigenlijk heel goed, de jongeren zijn er tevreden over”, zegt Hoogma. Toch merkte Hoogma dat de patiënten het na het gezamenlijke consult soms nog lieten afweten op het spreekuur. “Het leek ons niet zinnig om meer gezamenlijke spreekuren te houden. Dit probleem wilden we bespreekbaar maken. Daarom hebben we

# voor betere overgang naar internist

het idee geopperd om in een gezamenlijk medisch consult met meerdere jongeren die in dezelfde situatie zitten over het onderwerp te praten. Op zo'n manier laat je ook aan de jongeren zien dat jij een dokter met een gezicht bent. Je bent niet alleen een meneer achter een bureau. De tieners die op consult kwamen, waren er positief over."

## Projecten

Het starten van een gemeenschappelijke medisch consult en een transitiepoli zijn initiatieven die steeds meer artsen nemen, zegt AnneLoes van Staa van de Hogeschool Rotterdam en projectleider van het programma *Op Eigen Benen Vooruit!* Het actieprogramma is voortgekomen uit onderzoek- en ontwikkelprojecten rondom jongeren met chronische aandoeningen in hun voorbereiding op de transitie naar de volwassenenzorg. Van Staa en haar collega's van het CBO begeleiden artsen en andere hulpverleners die de zorg in de transitiefase in hun eigen ziekenhuis of revalidatiecentrum beter willen vormgeven.

Op dit moment zijn tien zorginstellingen verspreid over het hele land bezig met het testen van projecten binnen hun eigen instelling. In januari 2010 volgt de verspreidingsfase, waarin maximaal honderd teams hun verbeterproject kunnen ontwikkelen. De projecten worden dan versneld ingevoerd met behulp van de Doorbraakmethode.

Dat is hard nodig, stelt Van Staa. "Jongeren zijn echt de weeskinderen van de zorg. De faciliteiten en de aanpak zijn nauwelijks op hen aangepast. In de kinderziekenhuizen is bijna alles gericht op kleuters en basisschoolkinderen. En in de volwassenenziekenhuizen zie je voornamelijk ouderen. Dat maakt de transitie voor jongeren er niet aantrekkelijker op."

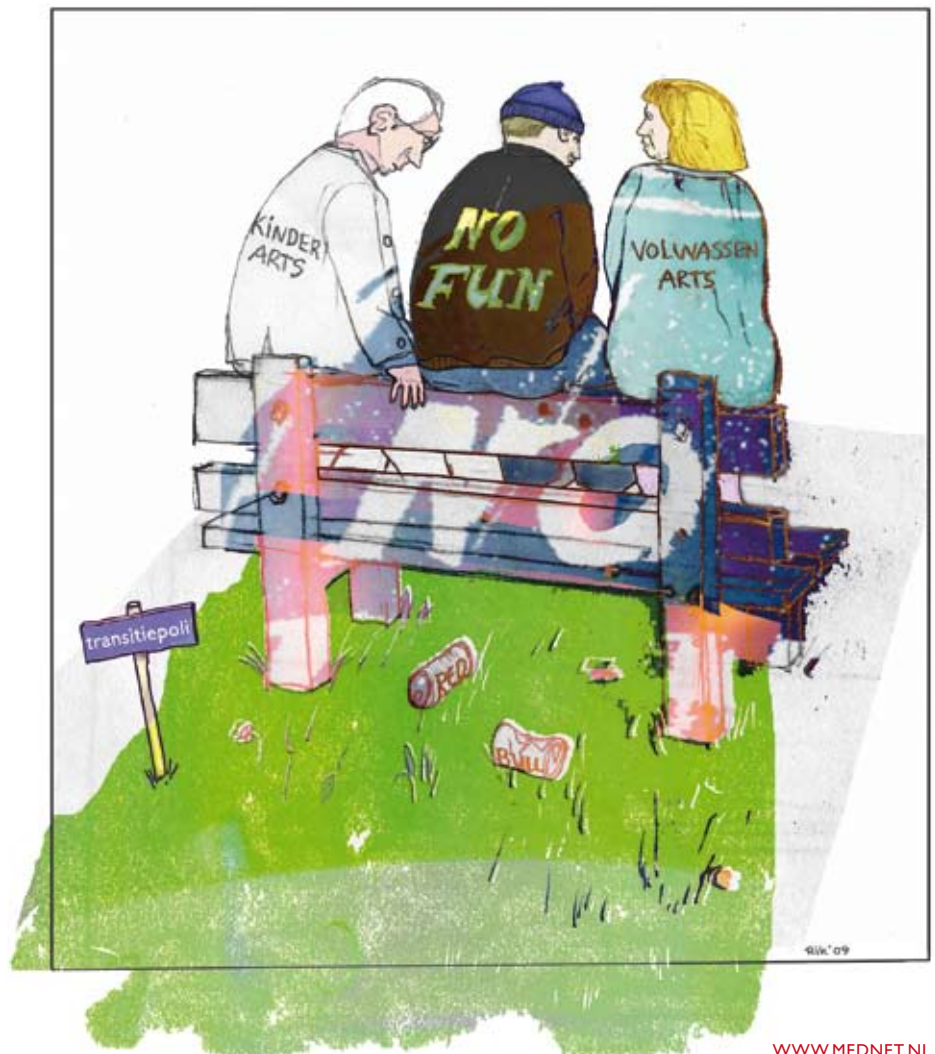
Terwijl het volgens haar van cruciaal belang is dat juist in deze levensfase de zorg goed is. "De puberleeftijd is erg lastig, je ziet vaak een medische terugval in deze periode. Laatst hoorde ik op een congres van een Amerikaanse spreker dat de longfunctie van CF-patiënten tussen de 15 en 25 jaar dramatisch keldert. Een van de oorzaken

is de verminderde therapietrouw. Als je jongeren goed door deze periode heen kunt helpen, hebben ze daar heel lang profijt van."

Internist Hoogma heeft deze ervaring ook: "Net als gezonde jongeren maken ook chronisch zieke jongeren een lastige fase door. Ze doen allemaal dingen die wij vroeger ook hebben gedaan. Dat kan nadelig zijn voor de behandeling. Maar zolang ze maar blijven komen, is het nog wel te doen. Je moet voorkomen dat je de grip op de patiënten kwijtraakt."

## Contact

Volgens Van Staa denken ziekenhuizen en revalidatiecentra steeds vaker na over de transitie en hebben steeds meer instellingen een transitieprotocol. Het is alleen heel moeilijk om het te realiseren. "Om dit goed te doen, moet je als behandelaars onderling →



veel contact hebben. En dat bestaat lang niet altijd. Soms kennen de artsen elkaar niet eens en weten ze van elkaar niet hoe ze werken." Ze geeft een voorbeeld: "Tijdens een van onze bijeenkomsten was het hiv-team van het AMC aanwezig. De verpleegkundigen van het volwassenen- en kinderteam kenden elkaar wel, maar hadden hun werkwijzen niet op elkaar afgestemd. Toen de teams inventariseerden wat ze deden om de therapietrouw van de patiënten te bevorderen, kon het kinderteam zo vijftien interventies noemen, van het nabellen van de patiënt tot aan het inschakelen van de thuiszorg en het gebruik van een cd-rom. Maar het volwassenenteam deed veel minder en paste maar twee of drie interventies toe. Ze hadden zelf al snel door dat er aan beide kanten iets moest veranderen. De cultuurverschillen zijn schadelijk voor patiënten."

Het is volgens AnneLoes van Staa erg belangrijk dat artsen en andere zorgverleners samen nadenken over hoe zij de transitie vormgeven. "Het is veel meer dan maar één gezamenlijk consult of het maken van een plannetje dat vervolgens in de la verdwijnt. Je moet de jongeren en ouders zorgvuldig begeleiden naar zelfstandigheid. Daarbij is het belangrijk om ze zelf inspraak te geven. Ze kunnen heel goed verwoorden wat ze wel en niet willen." Hankje Escher en haar collega MDL-arts Janneke

van der Woude hebben zich dit ook gerealiseerd. Zij begonnen in 2006 met een poli voor IBD-patiënten. Die heeft zich steeds verder uitgebreid. "Wij beginnen nu al na te denken over de transitie op het moment dat de patiënt ongeveer 14 jaar is. We vertellen dan dat de transitie er over een aantal jaren aankomt en bekijken wat ervoor nodig is om dit goed te laten verlopen. De patiënt gaat vanaf dat moment één keer per jaar langs bij dokter Van der Woude om een beetje te wennen aan de aanpak van de volwassenendokter. Tijdens het eerste consult mogen de ouders er bij zijn en dat wordt langzaam afgebouwd."

### Verpleegkundige

In het transitieproces is ook een belangrijke rol weggelegd voor de verpleegkundige. Zij blijft de hele tijd het vaste aanspreekpunt voor de jongeren en heeft een eigen spreekuur. Daarin spreekt ze met de patiënten over bijvoorbeeld therapietrouw, maar ook over problemen op school, relaties en somberheid. "Zij is echt een vast baken voor de jongeren, dat is erg belangrijk."

Volgens Escher werkt het scenario goed als de patiënt binnen het ziekenhuis blijft. "Maar als de patiënt toch naar de periferie of een ander academisch ziekenhuis gaat, is het minder nuttig. Al is het wel een meerwaarde dat hij dan is gewend aan de manier van werken op de volwassenenpoli."

Een ander struikelblok is de financiering van de transitiezorg; er is geen eenduidige DBC voor. Escher en haar collega's declareren nu nog een dubbele DBC voor zowel de kinderarts als de MDL-arts. "Dit heeft tot nu toe geen problemen opgeleverd. Maar eigenlijk hopen we dat het ziekenhuis of de zorgverzekering de zorg uiteindelijk gaat betalen. Dan moet je wel bewijzen dat het ook daadwerkelijk effect heeft."

Om dit te meten, wil ze graag een promovendus aanstellen die onderzoek doet naar het effect van de transitiezorg. "We willen weten of de kennis, therapietrouw en de zelfstandigheid van de jongeren daadwerkelijk zijn verbeterd. Dat is lastig objectiverbaar, maar we zijn bezig met het ontwikkelen van een meetinstrument."

Volgens Van Staa zijn de praktische zaken erg belangrijk, maar is de absolute meerwaarde van de huidige ontwikkelingen dat er daadwerkelijk wordt nagedacht over wat goede adolescentenzorg inhoudt. "Het onderwerp moet veel meer op de agenda van artsen en andere zorgverleners in de kinderged en de zorg voor volwassenen. Het gaat immers om de toekomst van heel kwetsbare jongeren die aangewezen blijven op zorg. Die verantwoordelijkheid kun je niet over de schutting gooien." ❧

### Invoering van transitieprogramma heeft hoge prioriteit

Bij de start van het actieprogramma *Op Eigen Benen Vooruit!* is vorig jaar een enquête gehouden onder 164 zorgverleners om een indruk te krijgen van de huidige stand van zaken en de prioriteiten in de zorgverbetering aan jongeren. Ruim twee derde van de respondenten is werkzaam in de interne/kindergeneeskunde, een kwart in de revalidatie en 4 procent werkt in de kinderchirurgie.

Uit de enquête blijkt dat meer dan 90 procent het belangrijk vindt om het zelfmanagement van jongeren met een chronische aandoening te bevorderen. Ook de aanpak van de therapietrouw wordt als belangrijk onderwerp beschouwd. Meer dan 85 procent van de respondenten geeft aan dat het invoeren van een transitieprogramma voor hen hoge prioriteit heeft.

Ongeveer de helft van de respondenten meldt dat de overdracht van de jongeren naar de volwassenenzorg op een vast moment gebeurt, bijvoorbeeld als jongeren het voortgezet onderwijs verlaten of als ze 18 jaar worden. In ruim een derde van de gevallen is er geen sprake van een vast moment, maar wordt dit individueel bekeken. Bij de overstap wordt in de regel overleg gevoerd met de zorgverlener in de volwassenenzorg, jongere en ouders. Ook wordt meestal een medische overdracht gemaakt. Ongeveer de helft van de respondenten zegt ook een bezoek aan de poli/afdeling voor volwassenen te organiseren. Een kwart van de teams gebruikt meer planmatige voorbereiding, zoals een transitiepoli, transitieprotocol of stappenplan.

De leeftijd waarop de transitie voor het eerst ter sprake wordt gebracht is bij ongeveer de helft pas na het 16<sup>e</sup> jaar. Zorgverleners vinden dat dit idealiter eerder moet gebeuren dan nu het geval is.

Meer informatie op: [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu).