

Te groot voor de kinderarts: en wat dan?

Ervaringen van ouders van jongeren met ernstige meervoudige beperkingen met transitie in zorg



Sander Hilberink*, Ingeborg van Vliet*, Karen Bindels- de Heus**, AnneLoes van Staa

* Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam, ** Erasmus MC – Sophia, Rotterdam

De overstap van kindzorg naar de volwassenenzorg verloopt voor veel jongeren met uiteenlopende chronische aandoeningen of lichamelijke beperkingen niet optimaal. Daarvoor is de laatste tijd steeds meer aandacht gekomen. Over een specifieke groep, namelijk jongeren met ernstige meervoudige beperkingen (EMB), weten we nog erg weinig. Daarom startte de Hogeschool Rotterdam (Kenniskring Transitie in Zorg) samen met het Erasmus MC - Sophia in Rotterdam een onderzoek. Begin 2009 hebben 137 ouders van jongeren met EMB een webenquête ingevuld. De enquête is verspreid onder oud-patiënten van het kinderziekenhuis Erasmus MC - Sophia en het Beatrix ziekenhuis (Gorinchem), via twee tytlyscholen en instellingen in de regio Rotterdam (wooncentra en dagbesteding) en via het Platform EMG, de BOSK en Philadelphia. Hieronder vatten wij de resultaten voor alle ouders en zorgverleners samen.

Over wie gaat het?

De enquête is ingevuld door ongeveer evenveel vaders als moeders (per jongere één enquête). Meer dan de helft van de jongeren woont nog thuis bij de ouders (62%). Een vijfde (22%) van de jongeren woont in een zorginstelling en 12% in een wooninitiatief. De leeftijd van de jongeren loopt uiteen van 11-26 jaar, gemiddeld is deze 20,2 jaar. Meer dan de helft van de jongeren woont in Zuid-

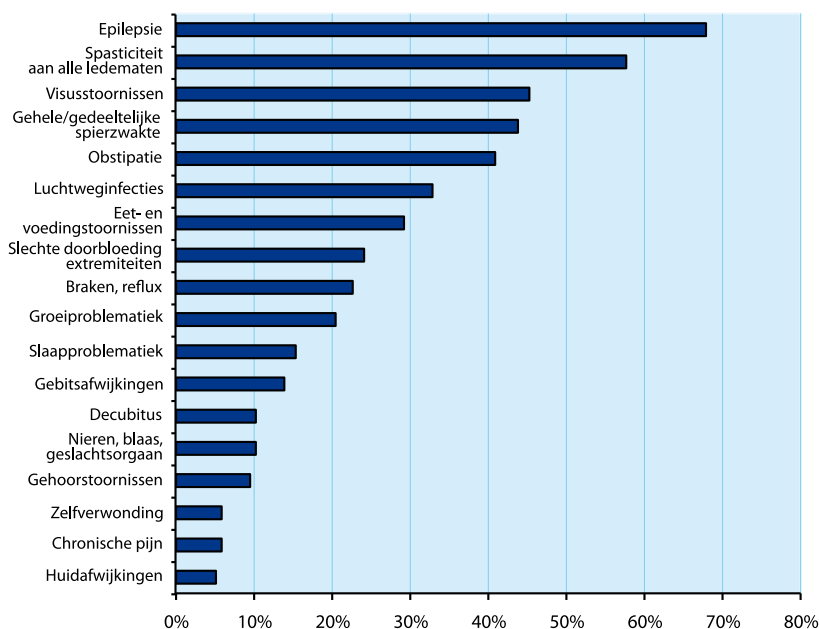
Holland, omdat de enquête vooral daar onder ouders is verspreid. De andere helft woont in de overige provincies in Nederland. Eén op de twee jongeren gaat naar een dagcentrum voor volwassenen (53%); anderen gaan nog naar een kinderdagcentrum (20%) of tytlyschool (15%), de rest is overdag thuis (3%) of elders (10%).

“Ik hoop van harte dat de communicatie tussen arts en patiënt verbetert. Dit zal veel frustraties en complicaties kunnen voorkomen.”

Veel lichamelijke klachten en grote ondersteuningsbehoefte

Epilepsie, spasticiteit aan alle ledematen, visusstoornissen, gehele of gedeeltelijke spierzwakte en obstipatie waren de meest voorkomende lichamelijke klachten. Gemiddeld rapporteren ouders bijna 5 klachten per kind. Slechts vier jongeren waren klachtenvrij. In figuur 1 is te zien om wat voor klachten het gaat: het maakt duidelijk dat jongeren met EMB veel dagelijkse verzorging nodig hebben. Dit is ook terug te zien in de noodzakelijke ondersteuning bij de algemeen dagelijkse levensbehoeften. Tweederde van de jongeren heeft volledige hulp nodig bij het eten en drinken. Bij het wassen en aankleden heeft 80-90% volledige assistentie nodig.

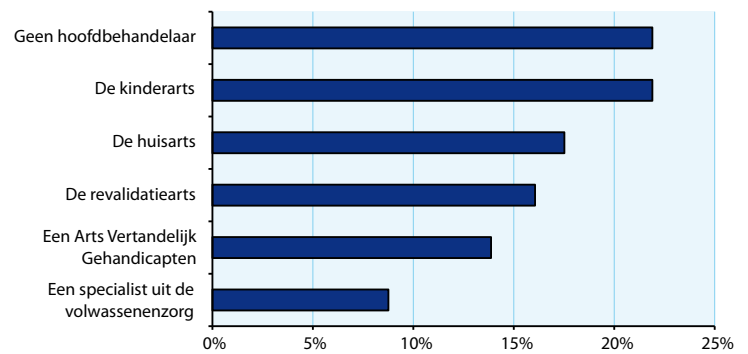
figuur 1 Gerapporteerde lichamelijke klachten



Veel verschillende behandelaars

De zorg voor jongeren met EMB blijkt door veel verschillende disciplines gecoördineerd te worden. De kinderarts wordt het meest genoemd, maar ook de huisarts en revalidatiearts worden met regelmaat genoemd. Opvallend is dat een vijfde van de ouders zegt dat hun volwassen kind op dit moment geen hoofdbehandelaar heeft. Dit is ook weergegeven in figuur 2.

figuur 2 Huidige hoofdbehandelaars

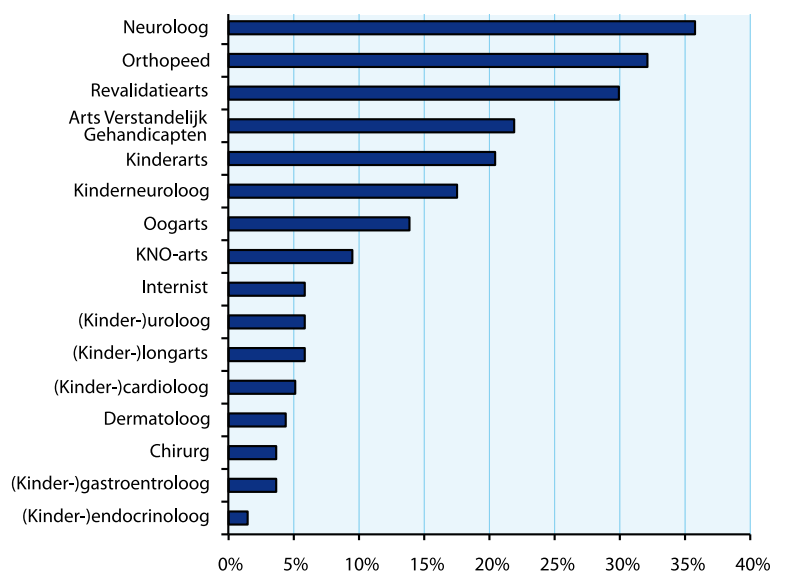


“De kinderarts was voor ons vraagbaak en adviseur bij het nemen van beslissingen. De huisarts kan deze rol niet overnemen. We voelen ons er nu alleen voor staan.”

Specialistische zorg

Jongeren met EMB bezoeken veel specialisten in een jaar: de neuroloog, orthopeed en revalidatiearts worden het meest genoemd (zie figuur 3). Slechts twee jongeren waren bij geen enkele specialist onder behandeling; een derde bij één specialist, één op de vijf bij twee. Een kwart van de jongeren zijn bij drie specialisten onder behandeling; 10% zelfs bij vier of meer specialisten.

figuur 3 Huidig specialistisch zorggebruik



“Wij zijn erg ontevreden over de overgang van kind naar volwassene. Bij EMBers zelf verandert nagenoeg niks, maar in de zorg verandert gigantisch veel - ten nadele!”

Kinderarts als huidige hoofdbehandelaar

Dertig jongeren (gemiddelde leeftijd 18 jaar) hebben de kinderarts nog als hoofdbehandelaar. Zij zijn jonger dan degenen met een andere hoofdbehandelaar of zonder hoofdbehandelaar. De kinderarts wordt erg gewaardeerd (gemiddeld rapportcijfer 8,4): ouders vinden dat de kinderarts voldoende kennis en vaardigheden heeft

om hun kind te behandelen. Slechts zeven procent van de ouders zegt klaar te zijn om naar de volwassenenzorg over te stappen; bij de meerderheid is hieraan nog geen aandacht besteed. Als ouders wel voorbereid zijn op de volwassenenzorg dan was dit voornamelijk in een persoonlijk gesprek.

“Bij overgang van kindzorg naar zorg verstandelijke gehandicapten is het maar de vraag of deze artsen met EMBers weten om te gaan. Het lijkt mij dat deze artsen ook scholing daarin behoren te krijgen en niet enkel af kunnen gaan op hun intuïtie.”

Andere hoofdbehandelaar

Zevenenzeventig jongeren (gemiddelde leeftijd 21 jaar) hebben een andere hoofdbehandelaar. Ongeveer

de helft werd eerder door de kinderarts behandeld. De vroegere kinderarts wordt hoger gewaardeerd dan de

huidige behandelaar (gemiddeld rapportcijfer 8,0 tegenover 7,0). De helft van de ouders is ontevreden over de voorbereiding op de overstap, zowel informatief als

emotioneel. Als er sprake is van voorbereiding dan vindt dit meestal tijdens een gesprek plaats.

“Toen mijn kind bijna 18 was, werd terloops opgemerkt dat de zorg bij de kinderarts stopte en dit het laatste bezoek was.”

Geen hoofdbehandelaar

Dat dertig jongeren (gemiddelde leeftijd 20 jaar) geen hoofdbehandelaar hebben, betekent niet dat ze uit de zorg verdwenen zijn: tweederde van hen zijn nog wel onder behandeling. Ouders geven de huidige

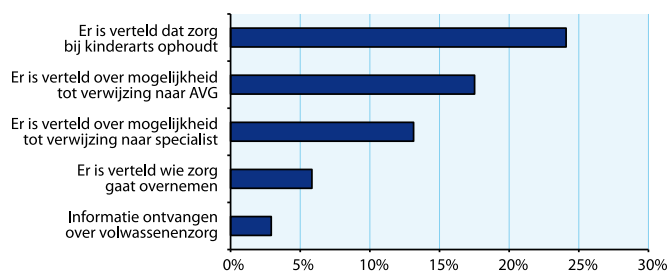
behandelaar(s) gemiddeld een 7,7. Bijna de helft van de ouders geeft aan dat ze zonder goede voorbereiding uit de kindzorg vertrokken zijn.

Slechte communicatie over de overstap naar de volwassenenzorg

Slechts 3% van alle ouders heeft vooraf informatie over de volwassenenzorg ontvangen. Over de mogelijkheid tot doorverwijzing naar een specialist of over de arts die de zorg overneemt, wordt weinig gecommuniceerd (zie figuur 4). Een kwart van de ouders geeft aan dat simpelweg werd medegedeeld dat de zorg van de kinderarts ophield.

“Ben zeer verdrietig en onzeker dat je door een kinderarts in het diepe wordt gegooid en dat gevoel is er nog steeds. Kinderen verdienen de beste zorg!”

figuur 4 Communicatie over de transitie naar de volwassenenzorg



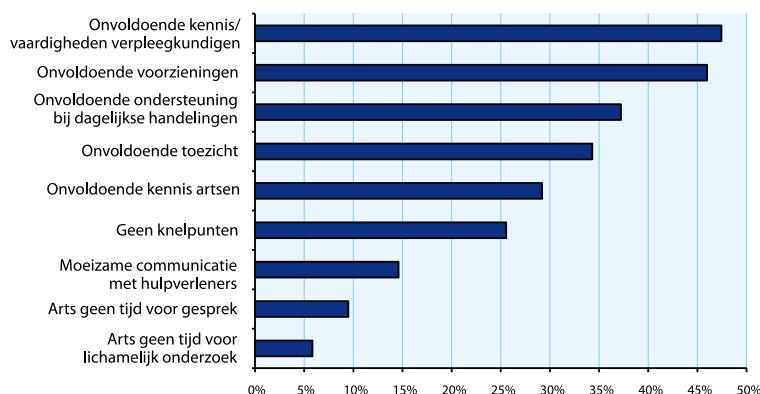
Zorg en knelpunten

Bijna de helft van de jongeren is bij één ziekenhuis onder behandeling, ruim eenderde bij twee of drie ziekenhuizen. De drie belangrijkste knelpunten bij opnames zijn:

1. onvoldoende kennis en vaardigheden bij onder andere verplegend personeel,
2. onvoldoende voorzieningen voor jongeren met EMB,
3. te weinig ondersteuning bij dagelijkse handelingen zoals eten/ drinken, kleden en wassen (zie figuur 5).

Ook de kennis van en communicatie met artsen schiet volgens ouders nogal eens te kort. Een kwart van de ouders zegt geen knelpunten te ervaren. Ouders geven aan dat zij actief betrokken willen zijn bij de behandeling van hun kind en als gelijkwaardige samenwerkingspartner gezien willen worden. Het ontbreken van een ‘kinderarts’ voor volwassenen wordt als gemis ervaren.

figuur 5 Ervaren knelpunten bij ziekenhuisopnames



Conclusies

- De zorg voor jongeren met EMB wordt nu gecoördineerd door veel verschillende disciplines. Bij een aanzienlijk deel ontbreekt coördinatie zelfs helemaal. Gezien de complexiteit van de medische problematiek en de zorgzwaarte voor ouders is deze versnippering niet wenselijk.
- Een deel van deze jongeren is verdwenen uit de (specialistische) zorg. Om complicaties op langere termijn bij deze uiterst kwetsbare jongeren te voorkomen, is continuïteit van zorg van belang.
- De kinderarts wordt gewaardeerd. Ouders wiens kind nu in de volwassenenzorg wordt behandeld, zijn redelijk tevreden over de huidige behandelaar, maar waarderen deze lager dan de vorige. Deze ervaren verslechtering van de zorg is voor ouders een extra belasting. De knelpunten die ouders ervaren dragen hieraan bij en vragen om een regiefunctie: één centrale figuur in de volwassenenzorg die een coördinerende rol vervult en die kennis en ervaring heeft met EMB. Een AVG-poli die mensen met ernstige meervoudige beperking (ongeacht hun leeftijd) gespecialiseerde zorg biedt zou een uitkomst kunnen bieden. Verder lijkt meer aandacht voor deze specifieke groep patiënten in de opleiding tot arts en later medisch specialist een voorwaarde voor betere volwassenenzorg.
- De voorbereiding op de transitie van kindzorg naar volwassenenzorg laat veel ruimte voor verbetering zien. Informatie wordt mondjesmaat verstrekt, ouders voelen zich overrompeld en soms aan hun lot overgelaten. Betere afstemming tussen kindergeneeskundige zorg en volwassenenzorg is noodzakelijk, waarbij het een gezamenlijke verantwoordelijkheid is om de overstap voor ouders overzichtelijker en minder rigoureuus te maken.

Tips voor ouders en de kinderarts of andere zorgverleners

- kaart de overstap naar de zorg voor volwassenen tijdig aan
- zorg dat ouders bij de beslissing en planning betrokken zijn
- zoek gezamenlijk naar een geschikte opvolger
- geef ouders een kopie van de schriftelijke overdracht mee

Colofon

Op Eigen Benen
Kenniskring Transitie in Zorg
Postbus 25035
3001 HA Rotterdam

T (010) 241 51 85
F (010) 241 40 23
www.oepenbenen.NU
Redactie: redactie@oepenbenen.NU

