

# Jongeren in transitie van kindergzorg naar volwassenenzorg

**Wie neemt de zorg over van de kinderarts als je kind met een chronische aandoening achttien jaar wordt? Deze overgang, transitie in zorg, loopt niet altijd even vlekkeloos. 'De nieuwe Kwaliteitsstandaard 'Jongeren in transitie van kindergzorg naar volwassenenzorg' biedt handvatten om te zorgen voor een betere voorbereiding, een betere overdracht en een goede opvang van jongeren in de volwassenenzorg.'**

**Dr. AnneLoes van Staa lector transitie in de zorg.**

Door Antine van Goor

**'Vraag op tijd aan je kinderarts hoe en wie de zorg straks gaat coördineren als je kind achttien wordt.'**

Dr. AnneLoes van Staa werkt als lector Transitie in Zorg bij het Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Sinds 2003 doet zij onderzoek naar de verwachtingen en ervaringen van ouders en hun kinderen met een chronische aandoening die op hun achttiende overstappen naar de volwassenenzorg. 'Wij zien deze transitie in zorg niet als een moment maar als een proces, omdat het gaat om een ingrijpende verandering die het leven tijdelijk op zijn kop zet. Voor jongeren met een langdurige zorgbehoefte verandert er veel als zij achttien worden.'

## **Drie factoren zijn essentieel**

Onlangs is de Kwaliteitsstandaard 'Jongeren in transitie van kindergzorg naar volwassenenzorg' gepubliceerd voor alle soorten aandoeningen. 'In het kort komt het er op neer dat

je ouders en jongeren zo goed mogelijk moet voorbereiden op wat hun te wachten staat als ze volwassenen worden en dat je ze zo goed mogelijk begeleidt bij de overstap naar de volwassenenzorg. Daar worden vier interventies voor aanbevolen: een goede voorbereiding met een individueel transitieplan, goede coördinatie door een transitiecoördinator, zorgen voor een warme overdracht en tot slot een goede opvang in de zorg voor volwassenen met een extra kennismakingsconsult.'

## **Aandacht voor jongeren met een verstandelijke beperking**

Twintig jaar geleden was er nog weinig aandacht voor dit thema. Met haar onderzoek en verbeterprogramma Op Eigen Benen heeft AnneLoes van Staa eraan bijgedragen dat het onderwerp meer aandacht krijgt. 'Inmiddels zijn er veel mensen in de zorg actief met verbeteringen bezig. De syndromenpoli-18+ van Laura de Graaff-Herder is hier een mooi voorbeeld van. De syndromenpoli van Laura is bijzonder, omdat vanuit de volwassenenzorg nog weinig aandacht is voor dit onderwerp. Vaak gaat een enthousiaste kinderarts aan de slag met de transitie en zakt het initiatief na de overdracht als een pudding in elkaar.' De patiënt wordt vervolgens niet goed opgevangen in de volwassenenzorg of weet niet bij wie hij/zij terecht kan. Vooral bij jongeren met verstandelijke beperkingen is dit een probleem. 'De volwassenenzorg heeft weinig affiniteit met patiënten met een ernstige verstandelijke beperking. Je hoort dan ook wel zeggen 'stuur ze maar naar het kinderziekenhuis'. Maar dat is natuurlijk ook geen oplossing als je zoon of dochter 35 jaar is. Dan hoort hij of zij toch niet meer tussen de baby's.'

## **Samenwerking ontbreekt**

Het ontbreekt veelal aan een goede samenwerking, zeker bij jongeren met een meervoudige beperking als gevolg van een zeldzaam genetisch syndroom. 'Als de genetische aandoening bekend is bij een expertisecentrum dan is er samenwerking tussen de afdelingen en is er geld om de transitie goed vorm te geven. Maar bij zeer zeldzame genetische aandoeningen waarbij meerdere problemen tegelijk optreden, meerdere specialisten betrokken zijn en er geen



expertisecentrum is, maak dan je borst maar nat als ouders, want dan heb je het zwaar.'

Hoe complexer en zeldzamer de problematiek, des te moeilijker verloopt de overstap. 'Onlangs sprak ik een verpleegkundig specialist gespecialiseerd in erfelijke en aangeboren genetische aandoeningen. Ze vertelde mij dat ze soms jongeren op hun achttiende niet kan overdragen, omdat niemand de zorg over wil nemen. Er is geen AVG in de buurt, want die heeft een patiëntenstop. Dus dan zit ze met jonge mensen van twintig, vijfentwintig jaar met een ernstige meervoudige beperking die ze niet kan overdragen.'

### Overdracht van kennis genetische aandoening

Door de jaren heen doen ouders allerlei kennis op over de zeldzame genetische aandoening bij hun kind. Deze kennis wordt gedeeld met de kinderarts. 'Dat ouders bang zijn dat die kennis verloren gaat, snap ik heel goed en is niet ten onrechte. Kinderartsen zijn inmiddels wel gewend dat ouders veel expertise hebben. Dat is ook niet zo gek, want de genetische aandoening is zo bijzonder dat je noodgedwongen de kennis van ouders nodig hebt. In de zorg voor volwassenen is dat wel anders. Ik moet de eerste longarts nog tegenkomen die mij als expert beschouwt. Dus ik denk dat het moeilijk is voor ouders om toegang te krijgen tot de juiste zorg en dat je minder goede zorg krijgt als deze jongeren eenmaal moeten worden opgenomen met bijvoorbeeld een acute longontsteking.'

### Transitie speelt op allerlei levensdomeinen

'Het gaat niet om een postpakketje van het ene adres naar het andere. Het gaat om een complexe patiënt met een omgeving eromheen. Daar spelen grote uitdagingen bij deze groep. Zeker bij jongeren met een ontwikkelingsstoornis en een verstandelijke beperking gaat het ook om de transitie op allerlei andere levensdomeinen, zoals: wonen, dagbesteding, werken, relaties. En spelen er vraagstukken mee over de toekomstplanning of het levenseinde, vanwege een minder gunstige levensverwachting.'

### Rol voor de AVG

De Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) zou een rol kunnen spelen in de transitie in zorg. 'In theorie is dat een goed idee, want een AVG heeft als generalist kennis van meerdere levensgebieden en meerdere orgaansystemen. Maar er zijn twee problemen. Het eerste probleem is dat er een groot tekort is aan AVG's. En het tweede probleem is: ze zitten in de meeste gevallen buiten het ziekenhuis. Hierdoor hebben ze geen korte lijntjes met de specialisten en kunnen ze ook niet bij de dossiers van de patiënten. Vooral bij zeldzame genetische aandoeningen zijn meerdere specialisten betrokken en is de coördinatie tussen de specialisten van belang. De AVG lijkt de ideale persoon, maar ons zorgsysteem is hier niet op ingericht.'

In de Kwaliteitsstandaard Transitiezorg staat opgenomen dat een transitiecoördinator de overstap moet organiseren. Hierbij staat niet genoemd wie dat moet zijn. 'Klopt, want

*Dr. AnneLoes van Staa ondertekent de intentie tot het ontwikkelen van de Kwaliteitsstandaard*

dit hangt af van de situatie. Juist bij die complexere aandoeningen waarbij meerdere orgaansystemen betrokken zijn wordt het nog ingewikkelder wie de coördinator moet zijn. Ik weet dat ze in het Radboudumc overwegen een loket in te richten voor jongeren met meervoudige aandoeningen, maar hoe dat gaat werken, ik heb geen idee. En op andere plekken weet ik ook niet hoe dit is georganiseerd. Dat verschilt per ziekenhuis of en hoe ze dat oppakken.'

### Transitiepoli's en multidisciplinair overleg

In de Kwaliteitsstandaard Transitiezorg wordt ook over transitiepoli's en multidisciplinair overleg gesproken. 'De kern van een transitiepoli is dat je een tijdje de zorg samen doet en dat ouders en hun kinderen niet in het diepe worden gegooid, maar dat ze weten wie de nieuwe artsen en de nieuwe verpleegkundigen worden. Dat is een ideaal plaatje, want dat kun je niet altijd bereiken. Zeker niet als je met meerdere specialismen bij de zorg van volwassenen te maken hebt. Dan is het belangrijkste aan de transitiepoli dat er multidisciplinair overleg plaatsvindt tussen de verschillende betrokken medisch specialisten. Hoe gaan ze gezamenlijk de zorg goed organiseren als de patiënt achttien is? En dat is bij genetische aandoeningen misschien nog wel belangrijker dan bij andere aandoeningen, omdat er heel veel problemen tegelijk spelen. Ik denk dat multidisciplinair overleg de sleutel kan zijn voor een goede samenwerking. De Kwaliteitsstandaard Transitiezorg moet helpen hierover na te denken hoe dit in te richten en te financieren.'

### Bereid je op tijd voor

Hoe kunnen ouders en hun kinderen zich voorbereiden op de overstap naar de volwassenenzorg? 'Door de Kwaliteits-

standaard komt er wel gelukkig meer aandacht voor. Dat is gunstig en daar moeten ouders zeker gebruik van maken. Ik adviseer ouders rond de vijftiende levensjaar van hun kind de vraag te stellen aan de kinderarts hoe en door wie de zorg geregeld wordt als hij/zij achttien wordt. Het is ook belangrijk dat je - waar mogelijk - je kind er actief bij betrekt. De Groei-wijzer LVB kan als hulpmiddel hierbij worden ingezet. Dat is geen meetlat van zo moet je het doen, maar het is een hulpmiddel om onderwerpen te bespreken met je kind. Het helpt in de bewustwording dat dingen gaan veranderen als je kind ouder wordt. Er wordt gewerkt aan een versie van de Groei-wijzer voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking.'

### Ouders verdienen meer ondersteuning

Wat hoop je dat er over vijf jaar is bereikt? 'Ik hoop dat de Kwaliteitsstandaard Transitiezorg helpt bij het scheppen van goede randvoorwaarden, zoals financiering voor de extra inspanningen. En ook dat er nagedacht wordt over hoe we dit voor mensen met een genetische diagnose die met meerdere orgaansystemen te maken hebben realiseren. Ons orgaangerichte zorgsysteem schiet voor deze groep tekort. Er zijn meerdere specialisten betrokken bij de verschillende problemen van je kind, maar wie houdt het overzicht? Tot nu toe zijn dit nog steeds de ouders, maar de taak van ouders is al zo pittig. Zij verdienen meer ondersteuning. Je wilt niet dat ouders nog meer op hun bordje krijgen. Eens zal je kind de overstap moeten maken naar de volwassenenzorg, maar je wilt wel dat die goed gemaakt wordt.'



## De Groei-wijzer LVB helpt bij de weg naar zelfstandigheid en redzaamheid

De groei-wijzer LVB helpt jongeren met een lichte verstandelijke beperking en ouders stap voor stap te ontdekken hoe de jongere zelfstandiger kan worden op verschillende domeinen in het leven door planmatig aandacht te besteden aan negen domeinen op het gebied van zelfstandigheid en zelfredzaamheid. [https://www.opeigenbenen.nl/transitie-toolkit/tool\\_groei-wijzer/](https://www.opeigenbenen.nl/transitie-toolkit/tool_groei-wijzer/)