

Nieuwe kwaliteitsstandaard moet soepele transitie bevorderen

Overgang van kinder- naar volwassenenzorg te abrupt

De stap van kinderarts naar een specialist voor volwassenen is voor een 18-jarige met een chronische aandoening vaak ingrijpend. Extra aandacht en ondersteuning daarbij zijn hoogstnoodzakelijk. Je wilt immers niet dat jongeren buiten beeld raken.

Sanne van Beem
geneeskundestudent, VU Amsterdam

Richard IJzerman
internist, Amsterdam UMC

AnneLoes van Staa
lector transitie in zorg, Hogeschool Rotterdam

Allen lid van de Werkgroep Inhoud voor de kwaliteitsstandaard 'Jongeren in transitie van kindercare naar volwassenenzorg'



Joy komt al sinds haar 2de jaar voor de behandeling van jeugdreuma bij een kinderarts. Als ze 18 jaar wordt, krijgt ze een brief waarin staat dat de volgende afspraak niet meer bij haar vertrouwde kinderarts zal zijn, maar bij een reumatoloog. Een mogelijkheid om afscheid te nemen van het kinderteam dat haar hele leven heeft begeleid is er niet, evenmin als de optie om kennis te maken en te wennen aan de zorg voor volwassenen. Er wordt verwacht dat Joy zelf de verantwoordelijkheid voor de zorg op zich kan nemen en het woord kan voeren bij de specialist. Na het eerste consult met de reumatoloog staat ze na tien minuten weer buiten, met een nieuw recept maar zonder dat ze iets kon vertellen over de vermoeidheid die haar belemmert om te sporten of met vrienden op stap te gaan.

Joy is niet de enige bij wie de overgang van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg niet goed is geregeld, maar abrupt plaatsvindt zonder goede voorbereiding of ontvangst. Eén op de vier kinderen in Nederland groeit op met een langdurig gezondheidsprobleem en krijgt te maken met deze transitie in zorg. Ruim 1,3 miljoen kinderen en jongeren van 0 tot 25 jaar hadden in 2018 een chronische aandoening (somatisch of psychisch), al dan niet met een (verstandelijke) beperking. De nieuwe kwaliteitsstandaard 'Jongeren in transitie van kinderezorg naar volwassenenzorg' wil de transitie in zorg voor al deze jongeren verbeteren.¹

Dubbele transitie

Jongeren zijn volop in ontwikkeling: ze gaan studeren, werken, daten, op zichzelf wonen, reizen en groeien uit naar een zelfstandig in de maatschappij participerende volwassene. Opgroeien met een chronische aandoening maakt jongeren kwetsbaar in tal van levensdomeinen. En zij krijgen er nog een extra opgave bij: ze moeten zelfstandig worden met betrek-

king tot hun aandoening. Het woord leren voeren in de spreekkamer, zelf hun zorgverzekering regelen, hun medicijnen beheren, voor hun rechten opkomen, omgaan met emotionele, sociale
Stel samen een individueel transitieplan op, waarin niet alleen aandacht voor de medische aspecten is, maar

ook voor het dagelijks leven en fysieke gevolgen en hun aandoening inpassen in het dagelijks leven. Midden in deze turbulente tijd vindt dan ook nog de overdracht naar de volwassenenzorg plaats. De werkwijze en bejegening veranderen; jongeren moeten een vertrouwensband met nieuwe zorgverleners opbouwen. Bij deze 'dubbele transitie' is extra aandacht en ondersteuning van zorgverleners noodzakelijk.

Matig tevreden

De transitie van kinder- naar volwassenenzorg is niet één moment, maar omvat een heel proces: de planning, de feitelijke overdracht tussen zorgaanbieders en de ondersteuning tijdens deze periode, maar ook daarna. Jongeren, ouders én zorgverleners zien hierin veel ruimte voor verbetering en zijn maar matig tevreden over de ondersteuning in deze fase. Jongeren ervaren grote verschillen tussen de kinder- en volwassenenzorg en zijn onvoldoende voorbereid op hun nieuwe rol; ouders/verzorgers maken zich vaak grote zorgen en professionals merken dat hun samenwerking en afstemming te wensen overlaten. Jongeren zijn vooral slecht te spreken over de ontvangst in de volwassenenzorg. Van de jongvolwassenen met diabetes type 1 bleek bijna de helft één of meerdere afspraken na de transfer te missen. Een kwart tot een derde van de jongeren blijft langere tijd buiten beeld van de specialistische zorg. Dit kan hun gezondheid schaden: naast acute complicaties neemt ook het risico op langetermijncomplicaties toe. Ook veelvoorkomende psychosociale problemen blijven vaak onopgemerkt. De nieuwe kwaliteitsstandaard, met daarin drie leidende principes en vier concrete aanbevelingen, is ontwikkeld om dit te verbeteren.

Goed voorbereid

Het eerste principe is dat jongeren en hun families goed en tijdig voorbereid worden op de toekomst, passend bij hun ontwikkelingsniveau en met aandacht voor de ontwikkeling van zelfstandigheid en zelfmanagement en de veranderende rol van de ouders. Deze voorbereiding begint vanaf 12 jaar. Stimuleer jongeren zelf het woord te voeren en spreek hen bijvoorbeeld een deel van het consult zonder hun ouders. Informeer de jongere over wat hem/haar te wachten staat in de volwassenenzorg en kijk samen wat er nog aan voorbereiding nodig is. Stel samen een *individueel transitieplan* op, waarin niet alleen aandacht voor de medische aspecten is, maar ook voor het dagelijks leven met de aandoening en het omgaan daarmee. De methode 'Ready Steady Go Hello' helpt bijvoorbeeld het gesprek hierover tussen jongeren en ouders op gang te brengen.

Ook na de overstap blijft de zorgverlener aandacht houden voor het ontwikkelingsperspectief en de psychosociale impact van een aandoening. Het kan voor jongeren lastig zijn om gevoelige onderwerpen als somberheid, risicogedrag of seksualiteit uit zichzelf te bespreken – het helpt als zorgverleners hier het initiatief nemen. Omdat de vertrouwensband nog moet groeien, adviseert de kwaliteitsstandaard om minimaal *één extra consult* (of verlengd consult) in de eerste periode van de volwassenenzorg te plannen, zodat de jongere en de specialist elkaar beter leren kennen.

**Stel samen
een individueel
transitieplan op,
ook voor het
dagelijks leven**

Transitiezorg: principes en kerninterventies

	PRINCIPES	KERNINTERVENTIES
vóór de transfer	vroeg beginnen met de voorbereiding van zelfstandigheid	individueel transitieplan (inclusief aandacht voor ouders)
	coördinatie en continuïteit	transitiecoördinator
tijdens de transfer	coördinatie en continuïteit	warme overdracht
na de transfer	ontvangst in volwassenenzorg	verlengd consult
hele transitieperiode	aandacht voor zelfmanagement en psychosociale aspecten	individueel transitieplan
	jongeren actief betrekken, samen beslissen	

Warme overdracht

Het tweede principe heeft te maken met de noodzaak van samenwerking en afstemming tussen kinderzorg en volwassenenzorg. Een *transitiecoördinator* vormt gedurende het hele transitieproces een aanspreekpunt voor jongere en ouders. Ouders dienen in dit proces begeleid te worden in hun nieuwe, meer steunende in plaats van sturende rol. Maar ook voorbereiding op verschillen in behandeling en bejegening is van belang – evenals empowerment van de jongere zelf om de regie te kunnen nemen. De kwaliteitsstandaard raadt verder aan om waar mogelijk een *warme overdracht* te realiseren in de vorm van een gezamenlijk consult met zorgverleners van de kinderzorg én de volwassenenzorg. Als deze transitieconsulten gecombineerd worden met een multidisciplinair overleg (mdo), krijgen de nieuwe zorgverleners een beter beeld van wat er speelt bij deze patiënt. Dit bevordert de afstemming van werkwijzen tussen beide teams.

Wensen van jongeren

Het derde principe is om het hele transitieproces af te stemmen op de wensen en behoeften van de jongere. Jongeren zijn het minst tevreden over hun voorbereiding en inbreng in het transitieproces. Daarom is het essentieel dat er goed wordt geluisterd naar hun wensen en ideeën en dat zij actief worden betrokken bij alle beslissingen rond hun zorg. Bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard is dat principe in de praktijk gebracht: jongeren werkten daar actief aan mee, hun rol was

gelijkwaardig aan die van de experts en professionele vertegenwoordigers.

Financiële randvoorwaarden

De vier generieke kerninterventies – concrete aanbevelingen – uit de kwaliteitsstandaard (transitiecoördinator, individueel transitieplan, warme overdracht

en extra kennismakingsconsult) zijn in vrijwel alle zorgsettings uitvoerbaar en inzetbaar (zie *tabel*). Er zijn op dit moment echter nog geen speciale declareerbare zorgproducten voor deze interventies. Daarom wordt op dit moment een registratiewijzer Transitiezorg opgesteld voor kinderartsen en medisch specialisten met bijvoorbeeld het advies om gebruik te maken van het uitgebreide consult (zorgactiviteitcode 190066) en het multidisciplinair overleg (zorgactiviteitcode 190005). De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) heeft tevens het verzoek aan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) gedaan om nieuwe zorgproducten te ontwikkelen voor de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg.

Ook al is er nog niet aan alle financiële randvoorwaarden voldaan, de inzet van deze interventies is in de meeste gevallen ook met beperkte middelen mogelijk. Er is bovendien al veel ervaring opgedaan met goede voorbeelden en voor de interventies zijn formats, handreikingen en podcasts beschikbaar in de Transitie Toolkit (opeigenbenen.nu). Voor jongeren is er op de website van JongPIT een toolbox met informatie ontwikkeld (jongpit.nl/zorg/transitie-in-de-zorg). Alle reden om aan de slag te gaan met goede transitiezorg! ●

contact

a.van.staa@hr.nl

cc: redactie@medischcontact.nl



→ De voetnoot en meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

Het is essentieel dat er goed wordt geluisterd naar de wensen en ideeën van jongeren zelf