



Van kinderarts naar volwassenenzorg

Staat jouw kind al op eigen benen?

Kleine kinderen worden groot. Zodra ze achttien worden, moeten chronisch zieke jongeren overstappen van de kinderarts naar een specialist of huisarts. Deze overgang verloopt meestal niet zonder slag of stoot. Hoe bereid je jongeren voor op deze transitie?

TEKST: DANNY BRAKS ILLUSTRATIE: KIRSTEN VERMEULEN

Onderzoeker AnneLoes van Staa is gespecialiseerd in de overgang van jongeren met chronische aandoeningen van kinder- naar volwassenenzorg. In 2012 promoveerde zij op het proefschrift 'Op eigen benen'. Een belangrijke conclusie hierin is dat jongeren tussen twaalf en negentien jaar betrokken willen worden bij de zorg en vinden dat de zorg beter op hun leeftijd moet worden afgestemd. 'De transitie verloopt vaak onvoorbereid en abrupt', concludeert Van Staa.

Daarom is het volgens haar noodzakelijk om kinderen vroeg te betrekken bij de behandeling. 'Wacht daar niet mee totdat ze achttien zijn. In de praktijk blijkt dat jongeren vaak achteroverleunend het consult aanhoren, terwijl de ouder het gesprek voert met de arts. Maar kinderen kunnen al op jonge leeftijd, bijvoorbeeld negen jaar, aangemoedigd worden om zelf een vraag te stellen. Rond hun twaalfde zijn ze al in staat om meerdere vragen te stellen en rond hun zestiende kunnen ze best zelf het consult voeren. Laat je kind eerst alleen met de arts praten en daarna het gesprek voor jou en de arts samenvatten. Hierdoor laat je ze geleidelijk kennismaken met hun eigen toekomst.'

Ingrijpende verandering

De overgang van kinderarts naar internist is ingrijpend. Ouders en hun kind hebben in al die jaren een vertrouwensband opgebouwd met hun kinderarts. Ineens moeten jongeren overstappen naar een nieuwe arts, in hun eentje het consult voeren én worden ze als volwassenen behandeld. Van Staa en haar collega's werken aan projecten om deze overgang soepeler te laten verlopen. Want niet alleen ouders kunnen hun kind klaarmaken voor de overstap naar volwassenenzorg. 'Ook bij professionals kan er nog veel bewustzijn gecreëerd worden. Vaak hebben de artsen elkaar nooit gesproken of ze kennen elkaar niet eens. Ze dragen enkel het dossier van hun patiënt over. Van een "warme overdracht" is geen sprake.'

Lastige onderwerpen

Een ander belangrijk aandachtspunt voor zorgverleners is volgens Van Staa het zelfstandig worden van de jongeren en hun optimale participatie in de samenleving. 'Zorgverleners moeten meer bezig zijn met zelfstandigheidsbevordering en niet alleen bloedwaardes. Maak kinderen op jonge leeftijd er bewust van dat ze op den duur de gesprekken alleen moeten voeren. Besteed ook aandacht aan sociale

Wie is AnneLoes van Staa?

AnneLoes van Staa werkt als lector Transitie in Zorg bij Hogeschool Rotterdam en als universitair docent bij het iBMG (Erasmus Universiteit Rotterdam). Ze is initiatiefnemer en projectleider van 'Op eigen benen vooruit!' Dit actieprogramma is het vervolg op haar onderzoek, waarbij de resultaten direct werden omgezet in zorgvernieuwing.

Een onderdeel is

www.opeigenbenen.nu, een website voor jongeren met chronische aandoeningen en lichamelijke beperkingen in de transitiefase, hun ouders en de professionals. Op dit moment is ze bezig met een studie naar de evaluatie van o.a. de transitiepoli bij jongeren met endocrinologische stoornissen.



'Het uiteindelijke doel is jezelf overbodig maken'

aspecten. Hoe kun je je leven met aandoening combineren met werk, relatie, studie, sport en andere dingen die op dit moment belangrijk voor je zijn? Ouders voeren meestal de gesprekken tijdens een consult. Laat ze in de gang wachten. Soms hebben jongeren vragen over lastige onderwerpen als seks of alcohol. Die stellen ze liever niet met de ouders erbij.'

Jongeren met een chronische ziekte die in de puberteit zitten, hebben het vaak lastig. Ze willen graag normaal gevonden worden en nemen hun aandoening vaak niet serieus. 'Dat kan ertoe leiden dat ze niet therapietrouw blijven en hun medicijnen niet innemen. Dat kan zeker ook voor schildklierpatiënten grote consequenties hebben', aldus Van Staa. 'Een goede transitie is van grote invloed om therapietrouw te blijven in de toekomst.'

Geleidelijk loslaten

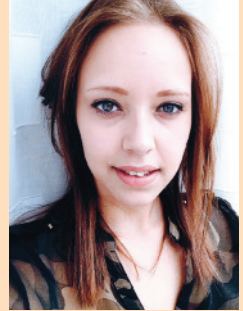
Het lijkt logisch dat een kinderarts vraagt naar het medische én sociaal functioneren van zijn patiënt. 'Maar uit ons onderzoek blijkt dat het in de praktijk niet gebeurt', aldus Van Staa. 'Wanneer volwassen patiënten voor het eerst bij hun arts komen, wordt uitgebreid ingegaan op de aandoening en kunnen ze vragen stellen.

Omdat jongeren van de kinderarts komen, gaan artsen ervan uit dat de patiënt op de hoogte is. Maar we weten dat jongeren vaak geen idee hebben wat hun aandoening precies inhoudt. De ouders zijn bij het vaststellen van de diagnose uitgebreid geïnformeerd en nemen het kind elke keer keurig mee op controle. De communicatie blijft tussen de ouders en arts, waardoor het kind door de jaren heen als kind gezien blijft worden. En juist dat wil een puber niet. Ze willen als volwassen persoon worden gezien. Daarom is het zo belangrijk om als ouder je kind geleidelijk los te laten.'

Het is niet zo dat de rol van de ouders is uitgespeeld. Integendeel. 'Blijf betrokken, maar realiseer je dat jongeren op eigen benen moeten leren staan. Je kind aanmoedigen het zelf te doen, is een uitdaging voor alle ouders. Het uiteindelijke doel is jezelf overbodig maken.'

'Jammer dat ik niet meteen ben doorverwezen'

'Je wordt achttien, dus je hoeft hier niet meer te komen. Je kunt voortaan naar de huisarts'. Dat was de laatste mededeling die Anita van Ooijen (21), die sinds haar twaalfde hypothyreoïdie heeft, een paar jaar geleden van haar kinderarts kreeg te horen. Anita was niet voorbereid op de transitie. Ze kwam twee keer per jaar op controle bij haar kinderarts, waar haar moeder altijd het woord deed. Er was nooit gesproken over de overstap. 'Toen de arts zei dat ik mocht overstappen naar de huisarts, dacht ik dat het wel goed zou komen. Maar de huisarts begreep me niet zo goed. Ik hoefde nooit bloed te prikken. En als ik dat wel liet doen en de waardes waren binnen de normen, dan zei de huisarts dat ik geen reden had om me niet goed te voelen. Heel vervelend, want ik voelde me écht niet goed. Samen met mijn moeder heb ik toen naar een internist gevraagd en daar kom ik nu regelmatig op controle. Daar ben ik erg blij om. Jammer dat ik niet meteen ben doorverwezen naar een internist. De internist begrijpt me beter en weet meer van mijn aandoening.'



Is jouw kind klaar voor de volwassenenzorg? Doe de test!

Op www.schildklier.nl/blogs/entry/Volwassenenzorg-voor-je-Kind kun je een vergelijkbare test laten doen door je kind. Beantwoord de vragen eerst ieder apart en bespreek daarna de verschillen tussen jouw antwoorden en die van je kind.

1. Mijn kind neemt zelfstandig de medicatie in en hij/zij weet wat hij moet doen in het geval van hypo of hyper.

1. echt niet!
2. klein beetje
3. ja, ongeveer
4. echt wel!

2. Mijn kind kan zelf het woord voeren in de spreekkamer bij de arts/verpleegkundige en weet wanneer hij contact moet opnemen met het ziekenhuis.

1. echt niet!
2. klein beetje
3. ja, ongeveer
4. echt wel!

3. Mijn kind kan zodanig omgaan met de schildklieraandoening dat hij/zij het leven kan leiden dat hij hem past, zonder dat de gezondheid eronder lijdt.

1. echt niet!
2. klein beetje
3. ja, ongeveer
4. echt wel!

4. Ik durf het aan om mijn kind op eigen benen te laten staan en heb vertrouwen in hoe mijn kind zijn leven met de schildklieraandoening regelt.

1. echt niet!
2. klein beetje
3. ja, ongeveer
4. echt wel!

Uitslag

Tel de score bij elkaar op. Is jouw kind klaar om op eigen benen te staan?

4-8 punten

Werk aan de winkel! Je kind is nog niet klaar om over te stappen naar de volwassenenzorg. Je kunt samen een stappenplan maken zodat hij of zij meer zelf gaat doen in zijn zorg. Zorgverleners kunnen hier ook bij helpen.

9-13 punten

Goed op weg! Nog even en dan is je kind er klaar voor om over te stappen naar de zorg voor volwassenen. Je kind kan samen met jou en zijn zorgverleners de laatste stappen naar volledige zelfstandigheid gaan maken.

14-16 punten

Je kind is er klaar voor! Nu nog zijn zorgverleners (en ouders?) ervan overtuigen dat hij kan overstappen naar de volwassenenzorg.