Hoe borgen we complexe zorg bij de transitie naar volwassenenzorg?

Laat 18 jaar geen breekpunt zijn

Als kinderen met een ernstige meervoudige beperking 18 jaar worden, verandert er veel. De vertrouwde kinderarts draagt hun complexe medische zorg over aan de volwassenenzorg en die overgang verloopt vaak moeizaam. Volgens drie deskundigen kunnen artsen en ziekenhuizen nu al stappen zetten om de continuïteit van zorg te verbeteren.



Astrid van der Kooij
zelfstandig onderzoeker, projectleider en ouderexpert

Ilse Zaal-Schuller
arts voor verstandelijk gehandicapten en kaderarts palliatieve zorg, Prinsenstichting Purmerend/Amsterdam UMC

Stephanie Vallianatos
zelfstandig projectleider en onderzoeker, PhD Tilburg University


ANP/Arie Kievit

CASUS

Dirk, 17 jaar, heeft een ernstige verstandelijke beperking (ontwikkelingsleeftijd 1-3 jaar) door zuurstofgebrek bij de geboorte. Hij is rolstoelgebonden door een spastische tetraplegie en draagt voetspalken. Dirk heeft obstipatie, reflux, een scoliose en is sondevoedingsafhankelijk. Hij wordt behandeld door de kinderneuroloog wegens therapieresistente epilepsie waarvoor hij drie anti-epileptica slikt.
Dirk krijgt vaak longontstekingen, soms met ic-opname. Hij krijgt hiervoor antibioticaprofylaxe. Als Dirk een long-ontsteking krijgt, wordt er een kweek ingezet omdat er vaak sprake is van antibioticaresistentie bij de verwekkers, waardoor eerstelijnsantibiotica niet goed werken. De kinderarts zal de zorg voor Dirk overdragen als hij 18 jaar is.

Naar schatting zevenduizend kinderen hebben in Nederland een palliatieve zorgvraag. Circa 77 procent van hen heeft complexe, neurologische aandoeningen, waaronder kinderen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). Deze term wordt meestal gebruikt voor mensen die naast een (zeer) ernstige verstandelijke beperking ook ernstige lichamelijke beperkingen hebben. Zij hebben een IQ dat lager is dan 25 en daarnaast meerdere gezondheidsproblemen, zoals epilepsie, slaapproblemen, obstipatie en/of reflux, slikproblemen, zintuigproblemen en spasticiteit. Dankzij verbeteringen in de medische zorg bereikt een toenemend aantal van hen de volwassen leeftijd. Uit verschillende Nederlandse onderzoeksrapporten blijkt dat de medische transitie van 18-min naar 18-plus van deze jongvolwassenen van de kinder- naar volwassenenzorg moeizaam verloopt. Hoewel er inmiddels een handreiking en een aantal succesvolle voorbeelden van verbeterde transitiezorg bestaan, ontbreken in de praktijk nog steeds de randvoorwaarden om deze zorg structureel te verbeteren.[1] Wat zijn de onderliggende oorzaken, de gewenste situatie en oplossingsrichtingen om daar te komen?
Kinderen met EMB hebben meerdere gezondheidsproblemen waarvoor frequent medische zorg nodig is. Zij zijn hiervoor vaak jarenlang intensief onder behandeling van kinderartsen. Door deze intensieve zorg hebben ouders van deze kinderen korte lijnen met de kinderarts, die zij direct benaderen bij vragen over de gezondheid van hun kind. De kinderarts kent het kind en de ouders doorgaans goed en benut de ervaringskennis van ouders bij de beoordeling van klachten. Deze langdurig opgebouwde, persoonsgerichte zorgrelatie moet rond het 18de levensjaar worden overgedragen aan de volwassenenzorg. Daarbij ontstaan knelpunten die leiden tot stress bij ouders, waarbij zorgen bestaan over acute situaties, continuïteit en passende zorg na de transitie van 18-min naar 18-plus.

UIT DE PRAKTIJK:

'Ik vroeg aan de kinderarts hoe de transitie straks gaat, en zij gaf aan dat haar rol wordt overgenomen door onze huisarts en een arts VG. Wij hebben een arts nodig die ons kind echt kent. Ik vraag me af wie ik kan bellen als we buiten kantooruren weer met een complex medisch vraagstuk zitten. En hoe komen we als ouders weer direct aan tafel bij overleggen tussen artsen? Een arts VG heb ik nog nooit gezien. Hoe moet het als ons kind straks met spoed moet worden opgenomen? Kunnen we er dan nog wel 24/7 bij blijven, met een bed ernaast? Nu is alles goed geregeld, voor straks is alles nog onzeker.'
Moeder van een jongere van 17 met EMB[2]

Onvoldoende toegerust

De kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) beschrijft hoe de transitie van 18-min naar 18-plus georganiseerd zou moeten worden.[1] In deze kwaliteitsstandaard zijn de verantwoordelijkheden na de transitie van 18-min naar 18-plus helder verdeeld: de huisarts biedt huisartsenzorg, de arts voor verstandelijk gehandicapten (arts VG) is verantwoordelijk voor handicapgerelateerde en complexe gezondheidsproblematiek en zo nodig wordt een medisch specialist betrokken, veelal een internist, longarts of neuroloog.
In de praktijk blijkt deze taakverdeling moeizaam uitvoerbaar. Zo heeft de huisarts de jongvolwassene met EMB soms jarenlang niet gezien. Hierdoor kan de huisarts zich onvoldoende toegerust voelen omdat hij de jongere niet (goed genoeg) kent, terwijl dit 'kennen' van de patiënt essentieel is voor het interpreteren van klachten bij jongvolwassenen met EMB, die zich niet goed verbaal kunnen uiten.
Artsen VG kunnen niet de rol van de kinderarts een-op-een overnemen, al is het maar omdat een arts VG doorgaans niet in het ziekenhuis een aanstelling heeft. Medisch specialisten in de volwassenenzorg hebben veelal beperkte ervaring met deze doelgroep. Daarbij komt dat de volwassenenzorg primair uitgaat van eigen regie door de patiënt, waar deze jongvolwassenen niet toe in staat zijn. Als laatste geldt dat patiënten met EMB reguliere diagnostiek in het ziekenhuis vaak slecht verdragen.

'Hoe moet het als ons kind straks met spoed moet worden opgenomen?'

Goede transitiezorg

Er bestaan inmiddels verschillende initiatieven om de transitie van 18-min naar 18-plus te verbeteren, zoals beschreven in het rapport 'Van 20-0 achter naar 1-0 voor' van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg in het kader van het Nationaal Programma Palliatieve zorg.[2] Zo zijn er gezamenlijke transitiespreekuren waarin kinderarts, arts VG en – indien nodig – internist samenwerken. Ook bestaan er expertisecentra en syndroompoli's waar artsen VG al tijdens de kinderleeftijd betrokken zijn. En zijn er centra waar de overdracht van omvangrijke medische dossiers beter georganiseerd is.
Deze voorbeelden laten zien dat verbetering van de transitiezorg mogelijk is, en wat er nodig is voor landelijke, structurele implementatie. Essentiële onderdelen van goede transitiezorg voor EMB zijn: vroegtijdige betrokkenheid van huisartsen en artsen VG, multidisciplinaire samenwerking, tijd voor proactieve zorgplanning, een persoonsgerichte benadering en goede gegevensuitwisseling tussen kinder- en volwassenenzorg. Om dit mogelijk te maken zijn er in de regio's vaste samenwerkingsafspraken tussen kinderzorg, volwassenenzorg en gehandicaptenzorg nodig, en structurele bekostiging van multidisciplinaire overleggen, gezamenlijke transitiespreekuren en proactieve zorgplanning. Daarnaast zijn er compatibele epd-systemen nodig die de overdracht van vaak omvangrijke medische dossiers mogelijk maken.

Belangrijke stappen

Het realiseren van deze voorwaarden is deels afhankelijk van veranderingen op systeemniveau. Dat hoeft individuele artsen en ziekenhuizen er echter niet van te weerhouden om de transitiezorg nu al te verbeteren.
De goede voorbeelden laten zien dat juist zij, ook binnen de huidige randvoorwaarden, ruimte hebben en belangrijke stappen kunnen nemen. Goede transitiezorg begint ruim vóór het 18de levensjaar en vraagt om tijdige voorbereiding, gezamenlijke besluitvorming met ouders, goede samenwerking tussen betrokken zorgverleners en duidelijke afspraken. Deze uitgangspunten sluiten aan bij de richtlijn Jongeren in transitie van kinderpalliatieve zorg naar palliatieve zorg voor volwassenen, die de NVK momenteel ontwikkelt. In afwachting daarvan zijn er verschillende verbeteringen die nu al direct door artsen en ziekenhuizen kunnen worden opgepakt.

Acties voor individuele artsen

- Kinderartsen: stel uiterlijk rond het 16de levensjaar een individueel transitieplan op met daarin medische follow-up, betrokken zorgverleners en afspraken over spoedzorg en besluitvorming. Doe dit samen met de ouders, waarbij hun ervaringskennis expliciet wordt benut voor de overdracht naar 18-pluszorg.
- Huisartsen: wees al op jonge leeftijd betrokken bij jongeren met EMB, zodat de overgang naar huisartsenzorg rond het 18de levensjaar geen abrupte verandering vormt. Wanneer eerdere betrokkenheid ontbreekt, plan dan vóór het 16de levensjaar een kennismakingsconsult met de jongere en ouders/verzorgers.
- Artsen VG: maak regionale afspraken met kinderartsen om jongeren met EMB uiterlijk vanaf de 16-jarige leeftijd gezamenlijk voor te bereiden op de transitie, met ten minste één transitieoverleg vóór het 18de levensjaar.
- Medische specialisten: wijs binnen vakgroepen één of meerdere specialisten aan met affiniteit met de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, naar voorbeeld van ziekenhuizen waar dit al is georganiseerd.

Acties voor organisaties in de regio

- Ziekenhuizen: stel transitiecoördinatoren aan die, samen met ouders en kinderartsen, de overgang naar 18-pluszorg tijdig en stapsgewijs organiseren.
- Palliatieve teams voor kinderen en volwassenen: leg regionale samenwerkingsafspraken vast over verantwoordelijkheden, bereikbaarheid en overdracht rond het 18de levensjaar.

Stel rond het 16de levensjaar een individueel transitieplan op, samen met de ouders

Papieren werkelijkheid

Passende zorg voor (jong)volwassenen met EMB is essentieel. Sommige knelpunten in de transitie, zoals passende financiering en goede gegevensuitwisseling tussen de kinder- en volwassenenzorg, vragen om structurele veranderingen en een lange adem. Tegelijkertijd laten de aanbevelingen in dit artikel zien dat zorgverleners de transitiezorg nu al kunnen verbeteren. Zonder deze verbeteringen dreigt de nieuwe NVK-richtlijn een papieren werkelijkheid te worden, zoals bij de kwaliteitsstandaard ook het geval is. Verbetering van de transitie van 18-min naar 18-plus komt niet alleen ten goede aan jongvolwassenen met EMB, maar ook aan andere jongvolwassenen met een chronische aandoening. De leeftijdsgrens van 18 jaar mag en hoeft geen breuk te vormen in de continuïteit van zorg. ●

contact
i.h.schuller@amsterdamumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

→ **Meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.**