

Van zorgstandaard naar zorgpraktijk: goede adolescentenzorg in de transitiefase



Ouders hebben hun eigen zorgen: kan hun kind de verwachte zelfstandigheid en grotere verantwoordelijkheid wel aan?
Foto met dank aan Diabeter, Rotterdam.

AUTEUR ANNELOES VAN STAA,
PROJECTLEIDER/ONDERZOEKER
INSTITUUT VOOR GEZOND-
HEIDSZORG, KENNISKRING
TRANSITIES IN ZORG,
HOGESCHOOL ROTTERDAM

Van alle leeftijdsgroepen hebben adolescenten de slechtste diabetesregulatie. De levenswijze en de ontwikkeling in deze levensfase staan op gespannen voet met het hebben van diabetes. Niet alleen voor jongeren, maar ook voor ouders en zorgverleners is dit een lastige periode. Zij moeten de regie over de behandeling overdragen aan de jongere én zorgen voor een soepele transitie in zorg naar de internist.

Er is veel interesse bij diabetes-teams om hun zorg aan adolescenten te verbeteren: zowel in betere aansluiting op behoeftes van jongeren en ouders, als op het terrein van organisatie rondom de overdracht. Het nieuwe Actieprogramma *Op Eigen Benen Vooruit!* ondersteunt teams bij het ontwikkelen en implementeren van interventies om een goede transitie te garanderen en de zelfredzaamheid van jongeren te versterken.

De adolescentie is een periode van losmaken en experimenteren: ontwikkelingsopgaven die zich niet goed verhouden met diabetes. Hoewel er ook jongeren met diabetes zijn bij wie het goed gaat, is de diabetesregulatie in deze levensfase in het algemeen slecht. Extra aandacht voor de adolescent met diabetes is noodzakelijk, want voor jongeren met diabetes is het extra lastig om zelfstandig te worden. Diabetesteam moeten hun begeleiding dus meer richten op

de jongere zelf op een moment dat deze minder interesse heeft in zijn behandeling, soms therapiemoe is en met zichzelf en ouders overhoop ligt, of gewoon met andere dingen bezig is. En juist in die fase moeten jongeren de vertrouwde behandelaars verlaten om de overstap te maken naar de internist. Dat gaat niet altijd goed: in de ISPAD Practice Guidelines wordt vastgesteld dat dit gepaard gaat met verslechtering van HbA1c-waarden, slechtere follow-up en toename van

risicogedrag. Naast een grotere kans op acute ontregeling is er ook kans op chronische complicaties. Jongeren zelf, zo blijkt uit ons onderzoek, vinden zichzelf te groot voor de kinderarts en willen best overstappen naar de internist, maar moeten wel erg wennen aan de nieuwe behandel- laars en werkwijzen. Ouders hebben hun eigen zorgen: kan hun kind de verwachte zelfstandigheid en grotere verantwoordelijkheid wel aan?

Twee centrale thema's overheersen in de zorg voor adolescenten, naast een optimale metabole controle: verschui- ving van de verantwoordelijkheid voor de zelfzorg van ouder naar kind én een soepele overdracht van de behande- ling van kinderdiabetesteam naar de volwassenenzorg. De zorgverleners die wij in 2008 raadpleegden in een webenquête over zorg aan jongeren met chronische aandoeningen zijn sterk overtuigd van de noodzaak om deze prioriteiten aan te pakken. Maar dat zijn wél voornamelijk kinder- teams.

NDF-Zorgstandaard

De zorg voor jongeren met diabetes is echter niet alleen de verantwoorde- lijkheid van de kinderarts, maar óók van de internist. Het goede voorbeeld wordt gegeven in de nieuwe NDF- Zorgstandaard, waarin beide addenda over Diabetes type 1 hetzelfde hoofd- stuk bevatten over de adolescent met diabetes en de transitiefase. Er wordt aanbevolen dat gedurende een jaar de jongere zowel door kinderarts als door internist behandeld wordt. In een bijlage wordt een raamwerk voor een transitieprotocol gegeven.

Toch blijkt het in de praktijk erg moeilijk om een transitieprogramma aan beide kanten van de zorg te imple- menteren door cultuurverschillen, an- dere prioriteiten en onbekendheid met elkaar. Er is een wereld van verschil in werkwijzen: waar de kinderarts geïntegreerde gezinsgerichte zorg verleent, is de internist meer gefocust op het individu en het gezondheidsprobleem. Ook als het gaat om het versterken van de eigen regie en zelfmanagement bij jongeren en de veranderende rol



Op Eigen Benen Vooruit!

van ouders is de praktijk weerbarstig: het vraagt om een andere manier van consultvoering. Maar hoe?

Interventies

Op dit moment wordt een groot verbeterprogramma op het gebied van transitie uitgevoerd: het Actie- programma *Op Eigen Benen Vooruit!* In 2009 testten negen enthousiaste verbeterteams interventies, opdat jongeren in de leeftijd van 12-25 jaar beter worden voorbereid op hun rol als zelfstandig zorggebruiker. Vanaf 2010 gaan teams uit het hele land in diverse rondes aan de slag met een toolkit van interventies, zoals een transitiecoördinator, een jongerenpoli, het maken van gemeenschappelijk beleid of werken met een gemeen- schappelijk dossier, een protocol voor de transitiefase of een individueel transitieplan. Dat laatste is een stap- penplan waarin de jongere en ouders zelf doelen voor het bereiken van zelfstandigheid vaststellen. Door re- gelmatig te evalueren of de doelen zijn bereikt, wordt systematisch gewerkt aan zelfredzaamheid.

In het Actieprogramma ontmoeten teams van verschillende chronische aandoeningen uit ziekenhuizen en revalidatiecentra elkaar. Deelname is niet alleen goed voor de teambuilding van het eigen team, maar door de structuur van actieperiodes en metin- gen van de voortgang helpt het ook om bij de les te blijven en de verande- ringen daadwerkelijk te realiseren.

Diabetestestteams

Binnen het Actieprogramma stel- len teams hun eigen prioriteiten en kiezen voor die vernieuwingen die het beste bij hun situatie passen. In de testfase doen diabetesteam uit

drie ziekenhuizen mee: het Meander Medisch Centrum (Amersfoort), het Catharinaziekenhuis (Eindhoven) en het Amphia ziekenhuis (Breda). De diabetesteam hebben samen een individueel transitieplan opgesteld. Van elke jongere wordt (liefst digi- taal in het EPD) bijgehouden welke stappen zijn bereikt op weg naar zelfstandigheid. In het Catharina- ziekenhuis wordt gezamenlijke zorg in de transitiefase geboden door een transitiecoördinator. Roel Odink, kinderarts Eindhoven, hoopt dat deze gezamenlijke zorg van kinderarts en internist in de DBC-onderhandelingen meegenomen kan worden. <

W | MEER WETEN? KIJK OP
www.opeigenbenen.nu

@ | WILT U REAGEREN, E-MAIL NAAR
a.van.staa@hro.nl

De internist meekrijgen*

Waarom meedoen met het Actieprogramma? Paul van Mossevelde (kinderarts, Amphia Ziekenhuis) vertelt:

"We zagen dat de overgang van kinderarts naar internist niet goed verliep. Kinderen viel de overgang soms zo tegen, dat ze niet meer naar de specialist kwamen. Internisten lieten zich opmerkingen ontval- len in de trant 'wat voor ongemotiveerde puber stuur je op me af'. Volgens ons moest en kon deze overstap van kinder- naar volwassenenzorg beter, dus toen we de kans kregen om te participeren in dit landelijke project, grepen we die met beide handen aan."

Het Bredase diabetesteam denkt dat er nog een wereld te winnen valt in het wederzijdse begrip en waardering: "Misschien moeten zowel de internist als de kinderarts andere vaardigheden aanleren. Kinder- artsen hebben een neiging tot pampieren, de internist is vaak vrij zakelijk. Wij kunnen leren de jongeren op bepaald vlak praktischer te benaderen, de internist kan leren dat een jongere meer is dan zijn ziekte en interesse tonen voor de manier waarop de jongere de ziekte in zijn leven inpast." De belangstelling van de internisten is gewekt, maar "we zijn er nog niet".

* Met dank aan Jolanda Hamers voor toestemming voor overname uit Transitie in Zorg: FWG Wetenswaardigheden maart/april 2009.