

TRANSITIE IN ZORG BIJ ANUSATRESIE/CARM:

Aan de overgang van kinder- naar volwassenenzorg valt nog veel te verbeteren

AnneLoes van Staa, Selma van Huijzen

In 2007 rapporteerden we in *ErVaring* over de eerste resultaten van het onderzoeksproject EEN VOLWASSEN LEVEN MET CARM (ANUSATRESIE) dat in 2006-2007 is uitgevoerd door de Kenniskring Transitie in Zorg aan de Hogeschool Rotterdam, samen met de Vereniging Anusatesie en kinderchirurg Dr. Langemeijer. Binnenkort is het eindrapport klaar. In dit artikel geven we, naast een voorproefje op de resultaten, ook een korte beschrijving van een nieuw project: een inventarisatie onder Nederlandse kinderchirurgen over hun visie op zorgverlening in de transitiefase.

(in kader)

Transitie in zorg is het proces van de overgang van de kinder- naar de volwassenenzorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Bij transitie in zorg gaat het om meer dan een transfer: het gaat om succesvol volwassen worden, een productief leven starten en sociale integratie als volwassenen te bereiken.

(einde kader)

Transitie in zorg

Verreweg de meeste kinderen met ernstige aangeboren of verworven aandoeningen worden tegenwoordig volwassen. Dat geldt voor kinderen met anusatesie, maar ook voor andere aandoeningen die vroeger vrijwel altijd fataal waren, zoals cystic fibrosis (CF) en aangeboren hartafwijkingen, maar ook vele vormen van kanker bij kinderen kunnen tegenwoordig met succes behandeld worden. Het succes van de kindergeneeskunde en de kinderchirurgie valt af te lezen aan de toegenomen levensverwachting en kwaliteit van leven van deze kinderen. Maar de keerzijde is, dat deze kinderen opgroeien met een aandoening die hen aanzienlijke beperkingen in hun dagelijks leven oplegt. Zij blijven aangewezen op extra aandacht en op multidisciplinaire, specialistische zorg. Daarnaast ondervinden ze regelmatig hindernissen bij hun schoolcarrière en bij het vinden van passend werk. Ook vrije tijdsbesteding, het aangaan van partnerrelaties, seksualiteit en gezinsvorming zijn voor hen moeilijker dan voor gezonde leeftijdsgenoten. Dat geldt zeker ook voor jonge mensen die opgroeien met CARM (anusatesie).

Rond het 18e levensjaar maken deze jongeren de overstap naar de volwassenenzorg. Dit proces wordt *transitie in zorg* genoemd. Het feitelijke moment van overstap (de *transfer*) is slechts een klein onderdeel van het totale proces van transitie. In Nederland vindt transitie meestal op *ad hoc* basis plaats. Gestructureerde transitieprogramma's zijn een zeldzaamheid, terwijl de cultuurverschillen tussen het kinderziekenhuis en de zorg voor volwassenen aanzienlijk zijn en kennis over een aandoening als CARM vaak ontbreekt. Zorgen voor een soepele en succesvolle transitie is daarom een grote uitdaging.

Ervaringen van patiënten

Eén van de tien geïnterviewde patiënten uit ons onderzoek is Marian, die vertelt: *“Ik heb helemaal geen follow-up gehad; van jarenlang ziekenhuis in en uit naar helemaal niks meer: is heel vreemd eigenlijk.”* De meeste patiënten zijn als kind meerdere malen geopereerd en opgenomen geweest in het ziekenhuis. Maar tijdens de puberteit is er vaak weinig tot geen gebruik gemaakt van zorg. Toch vertellen de meeste mensen dat volwassen worden vaak moeilijk is geweest, de puberteit wordt soms “een donkere periode” genoemd. Ze hebben begeleiding gemist, bijvoorbeeld bij het omgaan met incontinentie, het aangaan van relaties en seksualiteit. Er heeft geen echte voorbereiding plaatsgevonden, de overgang gebeurt plotseling. Mark: *“En toen kwam ik gelijk in een volwassenen ziekenhuis. Dus die overgang was wel abrupt”*. Ook de informatieoverdracht naar het volwassen ziekenhuis heeft vaak niet goed plaatsgevonden, met als gevolg dat onderzoeken soms opnieuw worden uitgevoerd. Miep: *“Wat ik wel heel jammer vond, is dat er geen goede overdracht is meegegeven aan de nieuwe artsen: alle onderzoeken hebben ze weer opnieuw gedaan; dat heb ik wel als heel vervelend ervaren”*.

De meeste geïnterviewden zijn niet erg positief over de specifieke deskundigheid van specialisten in de volwassenenzorg. De zorg is versnipperd zoals blijkt uit Molly's reactie: *“Je komt dan in aanraking met verschillende specialisten ...en dat is heel vervelend, want dan kom je bij een internist, een gynaecoloog, uroloog weet ik veel, kom je allemaal in aparte terreinen terecht die niet holistisch naar je kijken. In de volwassenenzorg is minder deskundigheid over aangeboren chirurgische aandoeningen aanwezig en ontbreekt samenwerking met kinderchirurgen. Jan: *“Het is natuurlijk wel raar als je in het UMC geholpen wordt, en ze doen daar net alsof je een superinteressant geval bent. Terwijl een paar honderd meter verderop mensen met alle kennis van de wereld zitten”*.*

Visie van kinderchirurgen

Vanuit de Vereniging Anusatesie is het initiatief genomen om in kaart te brengen wat de stand van zaken en de visie op o.a. transitie in zorg is bij de zes kinderchirurgische centra (KCC) in Nederland. Daarom is er een vragenlijst verspreid als voorbereiding op verdiepende interviews. De komende maanden zullen deze gehouden worden door een studente van de opleiding Gezondheidswetenschappen, begeleid door AnneLoes van Staa. Een eerste overzicht van de resultaten van de vragenlijst laat zien dat de kinderchirurgische centra (KCC's) verschillend omgaan met transitie. Zo blijft in UMC Groningen de oudere patiënt met CARM welkom op een speciale (multidisciplinaire) transitiepoli waar de kinderchirurgen nauw bij betrokken zijn. In Maastricht blijft een patiënt met anusatesie bij dezelfde specialist en vindt er geen transitie plaats: kinderchirurgie is geïntegreerd in algemene heelkunde. In de andere kinderchirurgische centra wordt de zorg op 18-jarige leeftijd overgedragen aan een volwassen specialist. Er wordt een mondelinge en schriftelijke overdracht gedaan. De meeste KCC's willen “doorverwijzen, maar bij de zorg betrokken blijven”. In Erasmus MC Rotterdam wordt de CHIL-poli (CHirurgische Lange termijn follow-up) opgericht, waar op 12-jarige leeftijd problemen opnieuw in kaart worden gebracht en aanvullende onderzoeken gepland worden. Op de leeftijd van 18 jaar worden patiënten met problemen overgedragen aan de volwassenenzorg, terwijl overleg tussen nieuwe behandelaar en de afdeling kinderchirurgie op elk moment mogelijk is. We zijn benieuwd hoe deze ideeën en plannen in de praktijk werken. Opvallend is dat de KCC's positief staan tegenover samenwerking met de patiëntenvereniging, ook als het gaat om de inrichting van de zorg. Daar ligt een kans voor de Vereniging Anusatesie!

Drs. AnneLoes van Staa is medisch antropoloog en werkzaam bij Erasmus MC – instituut Beleid & Management Gezondheidszorg. Tevens is zij als lector verbonden aan het Instituut voor Gezondheidszorg, Kenniskring Transitie in Zorg aan de Hogeschool van Rotterdam. Selma van Huizen is ergotherapeute en docent-onderzoeker bij dezelfde kenniskring.

Wilt u de eindrapportage van het project **EEN VOLWASSEN LEVEN MET CARM** bestellen? Het rapport zal eind 2008 verschijnen en kost (inclusief verzendkosten) ongeveer € 10,00. Stuur een mailtje naar transities.in.zorg@hro.nl onder vermelding van uw naam, adres en van "CARM-rapport".