

Toekomstperspectief jongeren met chronische aandoening vraagt om zorg waar jongeren centraal staan

Ruim 700.000 jongeren (tot 25 jaar) in Nederland groeien op met een chronische aandoening, waarvoor zij intensieve zorg of begeleiding nodig hebben. Jongeren die het liefst zo min mogelijk bezig zijn met hun aandoening, en zich net als hun gezonde leeftijdsgenoten, willen richten op andere zaken. Voor hen is het echter een stuk lastiger hun talenten te ontplooiën en hun eigen weg te vinden in relaties, sport, school en werk. Door zorg aan te passen aan de behoeftes van de jongeren zelf en hun ontwikkeling centraal te stellen, groeit hun toekomstperspectief en mogelijkheden om volwaardig mee te doen in de samenleving. Dit is van groot belang voor de jongeren om zich, net als hun gezonde leeftijdsgenoten, optimaal te ontwikkelen.

Wij, het Jongerenpanel Zorg én Perspectief van FNO (FondsNutsOhra), zijn 19 jongeren met verschillende chronische aandoeningen (zoals reuma, Cerebrale Parese en taaislijmziekte). Wij zetten ons in om het verschil in maatschappelijk perspectief te verkleinen tussen jongeren met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdsgenoten. Met name bij de overgang van kindzorg naar volwassenzorg én bij de psychosociale zorg ervaren jongeren met een chronische aandoening belemmeringen. Het Jongerenpanel pleit dan ook voor zorg waarin de behoefte van jongeren centraal staat.

Geleidelijke overgang 18- naar 18+ ook in medische zorg van belang

Jongeren worden onvoldoende voorbereid op de overgang van kindzorg naar volwassenzorg. Ook de overheid erkent dit. Op dit moment wordt met name ingezet op de verbetering van de overgang van 18- naar 18+ in de zorg die wordt georganiseerd in de gemeente. Om jongeren te ondersteunen richting participatie en zelfredzaamheid zet de politiek in op een integrale aanpak van de gemeente met lokale oplossingen op bijvoorbeeld onderwijs, werk, inkomen, zorg, veiligheid en wonen, waaronder bijvoorbeeld het 'Toekomstplan voor jongeren'.¹ Wij zijn blij met deze ontwikkelingen, omdat op lokaal niveau nog veel knelpunten opgelost kunnen worden. Echter ervaren wij als jongeren niet alleen belemmeringen bij zorg op gemeentelijk niveau, maar ook bij medische zorg. Het is een breder maatschappelijk probleem.

Overgang opbouwen door transitiepoli's

Jongeren met een chronische aandoening krijgen bij de transitie van 18- naar 18+ te maken met een abrupte verandering in hun zorg. Als jongeren 18 jaar worden, betekent dit binnen de medische zorg dat ouders niet meer betrokken worden bij het gesprek over de behandeling, er minder tijd is voor de arts om goed te informeren en jongeren zich onvoldoende getraind voelen om zelf de regie in handen te nemen als het gaat om hun ziekteproces. Als Jongerenpanel pleiten wij dan ook voor ontwikkelingsgerichte zorg waarin jongeren de kans krijgen om geleidelijk meer verantwoordelijkheid te kunnen nemen over hun eigen ziekteproces. Door een geleidelijke overgang mogelijk te maken, lopen jongeren minder risico buiten de boot te vallen en kunnen zij langzaam de eigen regie leren pakken rondom hun ziekteproces. Wij vragen de overgang op te bouwen door in de zorg onderscheid te maken tussen kindzorg, adolescentenzorg (van 16 tot 26 jaar en wellicht zelfs 30 jaar) en volwassenzorg. Hiervoor kan gebruik worden gemaakt van transitiepoli's (ook wel jongerenpoli of tienerpoli genoemd). Dit is een polikliniek in het ziekenhuis die jongeren met een chronische aandoening ondersteunt bij de overgang naar de volwassenzorg. In enkele ziekenhuizen in Nederland zijn er al transitiepoli's, zoals in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht of de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. Echter maakt nog niet ieder

¹ Brief van staatssecretaris Van Rijn aan de Tweede Kamer 'De ondersteuning van kwetsbare jongeren bij de overgang naar volwassenheid' van 25 januari 2017

ziekenhuis hier gebruik van of bieden transitiepoli's dit niet voor alle soorten chronische aandoeningen aan. Wij pleiten er dan ook voor de transitiepoli in elk ziekenhuis voor alle jongeren met chronische aandoeningen toegankelijk te maken.

Meer tijd en ruimte voor de transitie

Naast de transitiepoli's pleiten wij als jongerenpanel ook voor meer tijd en ruimte om de transitie te maken en een vertrouwensband op te bouwen met de nieuwe behandelaar. Er komen veel keuzes kijken bij een ziekteproces en jongeren zijn vaak onvoldoende of te laat voorbereid op het pakken van eigen regie. Eigenlijk zouden zorgverleners de jongeren al vanaf het 12^e/14^e jaar in gesprekken en behandeling zelf meer kunnen betrekken. Wij merken dat voor veel jongeren deze overgang nog moeilijker wordt doordat zij, zodra zij 18 jaar worden, ook hun vertrouwde arts verliezen die hen van jongs af aan heeft begeleid. Juist als jongeren 18 jaar worden en van aanbodgerichte naar vraaggerichte zorg overgaan, is de rol van de vertrouwde arts die de achtergrond van de jongeren kent van groot belang voor het langzamerhand oppakken van de eigen regie rondom het ziekteproces. Voor het opbouwen van een goede relatie met de nieuwe behandelaar moet tijd en ruimte zijn. Wij pleiten er dan ook voor dat er in de transitiefase ruimte komt voor dubbele consulten als een jongere daaraan behoefte heeft. Het moet immers steeds gaan om de keuze en behoefte van de jongeren zelf.

Psychosociale zorg een vanzelfsprekendheid voor jongeren met een chronische aandoening

Het hebben van een chronische aandoening heeft een enorme invloed op het leven van jongeren en hun gezin: niet alleen fysiek, maar vaak ook psychosociaal. Zij hebben niet alleen behoefte aan zorg bij de directe fysieke problemen die zij ondervinden door hun aandoening. Jongeren hebben ook behoefte aan een luisterend oor en steun bij alle zaken daaromheen van een professional, om hun kracht optimaal in te zetten. Toch merken wij dat deze noodzakelijke psychosociale zorg nog niet vanzelfsprekend is en jongeren en hun gezin tegen veel belemmering aanlopen. Wij, als Jongerenpanel, pleiten voor een integrale aanpak van psychosociale zorg die vanaf het begin van de diagnose moet worden aangeboden.

Toegankelijk voor iedereen

Psychosociale zorg is niet voor alle jongeren even toegankelijk, bijvoorbeeld doordat het aanbod niet in ieder ziekenhuis of zorginstelling wordt aangeboden. Wij pleiten er dan ook voor dat alle jongeren gelijke toegang tot zorg hebben, waarbij de psychosociale zorg niet alleen achteraf, maar ook naast de medische behandeling beschikbaar is. Op die manier kunnen alle jongeren ook tijdens hun ziekteproces ondersteuning krijgen. Daarnaast is afstemming en samenwerking tussen de psycholoog en medisch arts van groot belang. Dit gebeurt nu onvoldoende. Om de jongeren goed te kunnen ondersteunen dienen de psychologen bijvoorbeeld kennis van de ziekte te hebben. Een medische achtergrond is daarvoor bij de psychologen die jongeren met een chronische aandoening ondersteunen een vereiste. De samenwerking tussen de psycholoog en arts zou verder bevorderd kunnen worden door de psychosociale zorg en de medische behandeling onder één dak aan te bieden. Dat draagt niet alleen bij aan de kennisoverdracht tussen de professionals, maar draagt ook bij aan het wegnemen van belemmeringen voor de jongeren. Naar verschillende instanties afreizen omdat hun zorg op verschillende locaties verspreid is kost jongeren namelijk veel tijd en belemmert hen in het leiden van 'het gewone leven'. Juist voor jongeren en hun gezinnen zou psychosociale zorg in het gehele zorgproces een vanzelfsprekendheid moeten zijn om hen optimaal te ondersteunen bij hun ziekte en bij hun ontwikkeling.

In 2016 is er in de Tweede Kamer aandacht geweest voor psychosociale zorg en kanker. Hieruit is het opstellen van de aanpassingsstoornis richtlijn voortgekomen. Als jongerenpanel pleiten wij ervoor om een richtlijn psychosociale zorg ziektebreed op te stellen.



Kortom

Met een inzet op een goede en geleidelijke overgang van 18- naar 18+ en de mogelijkheid van dubbele consulten en transitiepoli's én door inzet op toegankelijke en goede psychosociale zorg, krijgen wij, jongeren met een chronische aandoening, toekomstperspectief en kunnen we ons, net als onze gezonde leeftijdsgenoten, optimaal ontwikkelen.