



Samenvatting ‘Psychosociale ondersteuning voor jongeren met een chronische aandoening – een verkenning’

Eind 2020 voerde iresearch in opdracht van FNO een verkenning uit naar de initiatieven in Nederland op het gebied van psychosociale ondersteuning voor jongeren met een chronische aandoening. Deze verkenning had als doel om het FNO-programma Jongeren INC handvatten te bieden voor de verdere richting en invulling van de programmadoelen rondom psychosociale ondersteuning voor jongeren.

Er zijn gesprekken gevoerd met UMC Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), Prinses Máxima Centrum, UMCG/Beatrix Kinderziekenhuis (BKZ), LUMC/Willem-Alexander Kinderziekenhuis (WAKZ), AMC/Emma Kinderziekenhuis (EKZ), Erasmus MC/Sophia Kinderziekenhuis (Sophia), Radboudumc/Amalia Kinderziekenhuis (AKZ), Hogeschool Rotterdam (afdeling transitie in de zorg) en jongeren van stichting JongPIT. In deze samenvatting worden de uitkomsten van de verkenning inzichtelijk gemaakt.

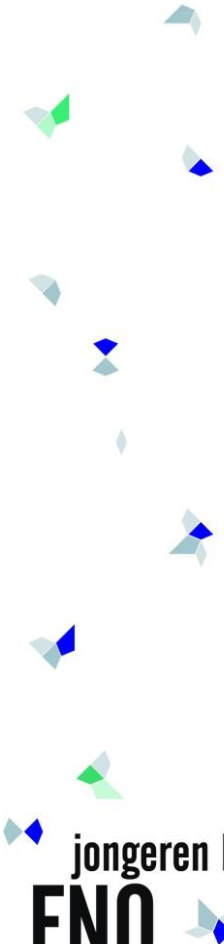
TWEE SOORTEN INTERVENTIES

Uit de verkenning kwamen verschillende tools en initiatieven naar voren die zich richten op psychosociale ondersteuning voor jongeren met een chronische aandoening. De verkenning heeft ingezoomd op de initiatieven die zich richten op signalering van psychosociale zorgbehoeften en screening op psychosociale risico's. Op methoden op het gebied van omgaan met psychosociale problematiek is niet dieper ingegaan.

SIGNALERING VAN PSYCHOSOCIALE ZORGBEHOEFTE EN SCREENING OP PSYCHOSOCIALE RISICO'S

Op het gebied van het in kaart brengen en signaleren van problemen zijn de volgende initiatieven actief:

1. KLIK. KLIK meet een aantal keer per jaar de kwaliteit van leven van jongeren met een chronische aandoening aan de hand van vragenlijsten. Er wordt een generieke lijst gebruikt om de kwaliteit van leven te meten, en voor iedere aandoening worden specifieke vragen gesteld en zijn er verschillende frequenties van uitvragen. Uit onderzoek blijkt dat met behulp van KLIK, kwaliteit van leven significant meer wordt besproken in consulten.
2. TRANSIT. Bij TRANSmurale zorg en InTerdisciplinaire samenwerking (TRANSIT) werken verschillende zorgverleners (binnen en buiten het ziekenhuis) samen om de juiste zorg te bieden voor een ziek kind. TRANSIT signaleert psychosociale zorgbehoeften met vragenlijsten (Hulpbehoeftescan kind & gezin en Psychosocial Assessment Tool) en uitvragen van behoeften van patiënten en het gezin in consulten.
3. Het eHealth Junior consortium is een samenwerking waarin verschillende 'Serious Games' zijn ontwikkeld om psychologische problemen bij jongeren met een chronische aandoening te signaleren en voorkomen. Daarnaast zijn de apps gericht op het bevorderen van speelgedrag. Met de methode 'Experience Sampling' kan een profiel van stemmingen en emoties worden opgebouwd, dat gekoppeld kan worden aan medicatiegebruik en somatische uitkomsten.

- 
4. De Kwaliteitstandaard Psychosociale zorg bij somatische ziekte is een beschrijving voor zorgprofessionals op welke manier en door wie psychosociale zorg moet worden geboden. Deze standaard is niet specifiek gericht op jongeren.
 5. De tool Psychosociale Zorg bij somatische aandoeningen is een tool van Patiëntenfederatie Nederland om begrijpelijke patiënteninformatie beschikbaar te maken over psychosociale problematiek en psychosociale zorg.

KNELPUNTEN BIJ DE TOOLS

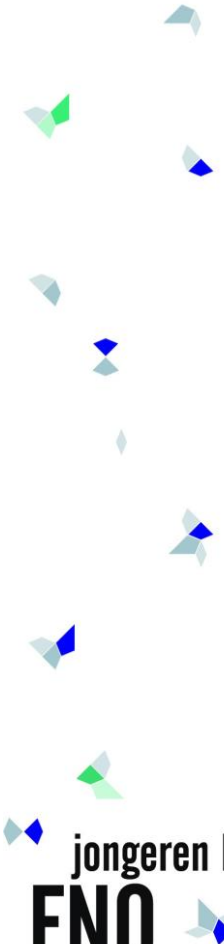
Het blijkt dat de tools die zijn ontwikkeld om te signaleren en screenen in de praktijk (nog) niet altijd van de grond komen, waardoor jongeren niet altijd de juiste psychosociale ondersteuning krijgen. De knelpunten die hieraan bijdragen, kunnen ingedeeld worden in drie groepen.

1. Knelpunten in de zorg zelf

- Het aanbod van psychosociale ondersteuning voor jongeren met een chronische aandoening verschilt tussen ziekenhuizen en per doelgroep. Dit is afhankelijk van het al dan niet bestaan van een landelijke richtlijn voor een aandoening.
- Het aanbod van psychosociale ondersteuning is terug te voeren op de beschikbaarheid van tijd en geld.
- Er is onvoldoende financiering voor psychosociale ondersteuning voor de doelgroep. Daarnaast is de financiering over twee stromen verdeeld: somatisch en psychisch. Een doorverwijzing loopt vaak mis, omdat er ook iets somatisch aan de hand is.
- Soms speelt handelingsverlegenheid bij artsen een rol, als zij niet goed weten hoe zij psychosociale aspecten bespreekbaar maken. Ook is er vaak te weinig tijd in consulten om deze thema's te behandelen.
- Er zijn vaak grote verschillen tussen kinder- en volwassenenzorg. Op (jong)volwassen leeftijd is er vaak nog minder aandacht voor psychosociale ondersteuning, onder andere door de beperkte tijd van een consult en het type arts.
- Jongeren zijn over het algemeen niet enthousiast over lotgenotencontact of een 'buddy'-systeem, tenzij het contact op een natuurlijke manier ontstaat, bijvoorbeeld tijdens een consult.
- Kinderen en jongeren worden vrijwel alleen met hun ouders gezien, waardoor bepaalde onderwerpen niet aan de orde komen.
- Implementatie van de resultaten uit vragenlijsten in de praktijk, blijkt lastig door onder andere een lage respons en gecompliceerde logistiek. Daarnaast worden de resultaten vaak niet gebruikt door de arts.

2. Knelpunten rondom doorverwijzingen

- Aanbod voor doorverwijzingen naar een psycholoog of specifieke interventies is niet standaard ingebed in de zorg, en wordt alleen aangereikt als professionals hiervoor aanleiding zien. Jongeren kunnen zich hiertegen verzetten, omdat zij denken dat het niet normaal is.
- Eerste- en tweedelijns psychologische zorgverleners zijn vaak niet goed bekend met de problematiek van jongeren met een chronische aandoening. Wanneer een psycholoog een jongere niet begrijpt, kan geen juiste ondersteuning of behandeling worden geboden.

- 
- In veel regio's is er een gebrek aan kennis bij psychologen over de problematiek waarmee kinderen met een chronische ziekte te maken hebben. Daardoor zijn er beperkte mogelijkheden om door te verwijzen.
 - Inclusiecriteria voor studies bepalen wie welke zorg geboden krijgt na signalering. Wanneer patiënten niet kunnen meedoen aan een studie, kunnen zij worden doorverwezen naar de psychosociale afdeling of naar aanbod in de regio. Dit leidt tot ongelijke toegang tot zorgaanbod.

3. Knelpunten bij het gebruiken van de tools

- Relatief veel ontwikkelde initiatieven naar aanleiding van de vraag van patiënten en ouders worden niet gebruikt. Dit betreft ook websites met informatie.
- Binnen de zorgfinanciering zijn de mogelijkheden voor psychosociale ondersteuning beperkt. Zo staat onderzoek vaak los van klinische zorg. Veel initiatieven op het gebied van psychosociale ondersteuning worden uit onderzoeksgelden betaald en zijn afhankelijk van subsidies, waardoor implementatie in de praktijk lastig is.
- Vragenlijsten zijn vaak erg lang.

jongeren INC
FNO

OPLOSSINGSRICHTINGEN

Om ervoor te zorgen dat de tools en initiatieven volledig tot hun recht komen, is het belangrijk dat er aandacht wordt besteed aan bepaalde randvoorwaarden. Pas als aan deze voorwaarden voldaan is, kan betere psychologische zorg worden geboden. De randvoorwaarden en daarmee de aanbevelingen zijn:

- Voer gesprekken met zorgverzekeraars over de randvoorwaarden.
- Ontwikkel overkoepelende richtlijnen voor jongeren met een chronische aandoening.
- Richt je op structurele implementatie.
- School professionals.
- Maak Multidisciplinair Overleg (MDO) standaard voor elke aandoening.
- Laat JongPIT bijdragen aan het verspreiden van de juiste informatie aan jongeren.

HET VERVOLG NAAR AANLEIDING VAN DEZE VERKENNING

FNO is tevreden met deze verkenning en kan op basis van de uitkomsten samen met JongPIT nauwkeuriger richting geven aan de programma-aanpak van Jongeren INC. Hier gaat FNO dan ook in de komende periode mee aan de slag.