

## **Het dossier wordt overgedragen, maar de mens kennen ze niet**

### ***Ervaren transitiezorg van jongvolwassenen met mucoviscidose en hun ouders***

In België zijn er 1.270 kinderen, jongeren en volwassenen met mucoviscidose. Na de verzorging op de pediatrie moeten de jongeren noodgedwongen de overstap maken naar de volwassenafdeling. De zorgtransitie. Waarbij de nood er is om verder te kijken dan louter de medische aspecten.

### **Significante vooruitgangen**

De laatste decennia hebben er significante vooruitgangen plaatsgevonden in de medische wetenschap, praktijk en technologie. Hierdoor zijn de sterftcijfers gedaald van mensen met een chronische ziekte. Als gevolg hiervan is er meer aandacht voor de levenskwaliteit en hoe zorgsystemen aangepast moeten worden aan psychosociale zorgen. Een zoektocht naar invulling is er momenteel bij de overstap van de pediatrie naar de volwassenzorg.

### **Muco?**

De taaislijmziekte, mucoviscidose of muco is een levensbedreigende genetische ziekte die in het Westen ongeveer 1 op de 2.500 pasgeborenen treft. De ziekte zorgt ervoor dat de exocriene klieren verschillende stelsels van het lichaam aantasten, onder meer het ademhalings- en spijsverteringsstelsel. De gemiddelde leeftijd van de patiënten is gestegen naar 35 tot 40 jaar, omwille van medische vooruitgangen in de diagnose en behandeling ervan. Tot op heden bestaat er nog geen genezing, enkel de symptomen worden bestreden. De meest voorkomende symptomen zijn ademhalings- en darmproblemen.

### **Volwassen worden**

Ondanks dat de mucopatiënten erg ziek zijn, behaalden 61,2% Belgische patiënten in 2016 de volwassenleeftijd. In vergelijking met 38,4% in 2000. Maar de ontwikkeling naar de jongvolwassenheid brengt allerlei psychologische en sociale processen met zich mee. Deze processen vereisen de nodige aandacht, naast de medische zorgen voor hun ziekte. Ze moeten volwassen worden in een huidige tijdsgeest waarbij 18-25-jarigen de rollen van volwassenheid nog niet vervullen en zich pas later in hun leven gaan settelen. Hun leven is opgevuld met een opleiding, een opstartende carrière en intieme relaties. Deze levensopvulling is niet evident voor jongvolwassenen die chronische ziek zijn. Het is een specifieke ontwikkelingsfase, tussen het kind- en volwassen zijn, waarmee het medische

systeem rekening moet houden. Concreet moeten jongvolwassenen met mucoviscidose hun chronische ziekte leren integreren in hun leven als jongvolwassene. Dit op een manier die aansluit bij de hedendaagse kijk op relaties, carrière en maatschappelijke rollen.

## **Transitiezorg**

Om de overstap van pediatrie naar volwassenzorg goed te laten verlopen wordt er sinds enkele jaren meer aandacht besteed aan transitiezorg. Transitie is een multidisciplinair proces. Het wordt gecoördineerd en is alomvattend om adolescenten in staat te stellen op een vloeiende manier te kunnen overstappen naar de volwassenafdeling. In het proces wordt er rekening gehouden met medische, psychosociale, educatieve en professionele behoeften van de patiënt en zijn omgeving. Het is niet een abrupte overgang. De jongere krijgt de kans om zich voor te bereiden op de overstap en het in handen nemen van zijn eigen leven en gezondheid. Het ultieme doel is om de jongvolwassene met een chronische ziekte zijn gezondheid te optimaliseren en het haalbaar te maken om zijn of haar maximale potentialen te kunnen bereiken.

Het gevaar schuilt echter in het feit dat jongvolwassenen tussen het pediatrie- en volwassenzorgsysteem kunnen vallen en zo hun gezondheid en algemene ontwikkeling in het gedrang komt.

## **6 jongvolwassenen en 5 ouders**

In het thesisonderzoek werden 6 jongvolwassenen met mucoviscidose en 5 ouders bevestigd naar hun ervaring met de transitiezorg. Uit de analyse ontstonden 4 categorieën die allerhande thema's overkoepelden: praktische verloop van de zorgtransitie, verschillen tussen zorgen op pediatrie en volwassenafdeling, betrokkenheid van de ouders en tenslotte de noden van een jongvolwassene.

Er waren uiteenlopende verschillen te bemerken tussen de deelnemers, onder meer hoe ze hun transitie ervaarden.

*"Ik wist eigenlijk totaal niets vooraf. Want ja, het was van de ene dag op de andere en ik had toch verwacht dat de dokter van de volwassenafdeling toch eens kwam meekijken bij de kinderen."*

*"Wat ik een pluspunt vind is, dat er nooit een moment is geweest dat er te weinig communicatie was of dat ik bij niemand terecht kon als ik iets had."*

Ze accentueerden tevens verschillen tussen de pediatrie en de volwassenafdeling.

*"Het dossier wordt overgedragen, maar de mens kennen ze niet. Dat geldt zowel voor de patiënt zelf, als voor ons als ouder."*

*"Op de volwassenafdeling praten ze met de patiënt en niet meer met de ouders."  
"Het kinderziekenhuis, als je al 18 jaar daar alle drie maanden komt eigenlijk, op den duur ken je de mensen en de verplegers jou ook. Tegenover als je het volwassenziekenhuis binnenkomt, is er niemand die je direct persoonlijk aanspreekt."*

Hun kritieke leeftijd is een bepalende factor met hoe zij omgaan met hun ziekte. Ze hebben een chronische ziekte, maar willen daarnaast genieten van het leven als jongvolwassene.

*"De kritieke leeftijd is tussen de 18-25 jaar, dus dat is eigenlijk die overgangperiode, in het ziekenhuis, maar dat is ook de periode waarin je op kot gaat, begint te studeren... Dat je dan eigenlijk sneller jouw behandelingen laat hangen en meer probeert te genieten van het leven. Maar ik zou nooit mijn behandelingen laten hangen."*

### **Hoop naar de toekomst**

Vanuit verschillende ziekenhuizen worden er reeds formele en informele richtlijnen opgesteld. Deze zijn doorgaans gegroeid uit de eigen ervaringen met patiënten en de noden die de doelgroep zelf aangeven. De rode lijn is het optimaliseren van de patiënt zijn kennis over de ziekte én deze voeling laten krijgen met de 'thema's van de volwassenheid' (werk, relaties, levensstijl). De ziekenhuizen spelen in op de autonomie van de jongvolwassenen en op de veranderende rol van de ouders. Vanuit het UZ Gent zal onder andere transitiecoördinator Johan De Munter zich verder inzetten om het onderzoek naar transitiezorg bij verschillende ziektebeelden te standaardiseren en specifieke richtlijnen aan te tonen. Uit eerder internationaal onderzoek en globaal uit de interviews kan er een 'eind-goed-al-goed'-verhaal verteld worden. Natuurlijk loopt niet alles van een leien dakje. Maar zowel de jongvolwassenen, diens omgeving en de ziekenhuizen gaven aan zich te willen scharen achter initiatieven om multidisciplinaire zorg voor adolescenten en jongvolwassenen met mucoviscidose te verbeteren.