

Workshop 'Transitie van de zorg'

"Afscheid nemen van het kinderziekenhuis." "Wat gebeurt er als ze 18 jaar zijn, maar qua ontwikkeling en in gedrag jonger?" "Ziekenhuizen en specialisten die weinig kennis hebben van het syndroom." Dit zijn enkele van de zorgen die uitgesproken worden in de workshop 'Transitie van de zorg'.

Dr. Erika Leenders, klinisch geneticus, en Melanie Burgers, verpleegkundig consulent, van het Radboudumc hebben tijdens deze workshop gepraat met donateurs over hun verwachtingen en ervaringen van transitie van de zorg; het moment dat de zorg voor het kind overgaat naar het volwassen circuit. Beiden werken in het RadboudUMC. Erika heeft samengewerkt met Dr. Ineke van der Burgt en heeft inmiddels haar werkzaamheden overgenomen. Melanie werkt ook bij het expertisecentrum voor zeldzame aangeboren aandoeningen, waar het Noonan syndroom onder valt. Zij heeft o.a. contact met patiënten over hun afspraak daar.

Op de vraag waar deelnemers aan denken bij 'transitie van de zorg' komen deze reacties uit de groep:

- Afscheid nemen van het kinderziekenhuis
- Wat gebeurt er als ze 18 zijn maar jonger qua ontwikkeling en gedrag?
- Wie neemt de coördinerende rol op zich die de kinderarts heeft?
- Vrees voor ziekenhuizen en specialisten met weinig kennis van het syndroom
- Zorgen om de privacywetgeving: Wat mag je als ouder nog weten van je 16 jarige? Wat als je kind jou niet meer bij de gesprekken wil hebben, maar het nog niet goed voor zichzelf op kan komen. Ouders maken zich vooral zorgen wanneer zij niet meer betrokken worden in de zorg voor hun kinderen, terwijl de kinderen zelf wellicht nog niet bij machte zijn om dit goed te regelen.

Erika geeft ook antwoord op deze vraag. Voor hen gaat het erom de transitie zo soepel mogelijk te laten verlopen en zij willen graag weten wat zij hierin kunnen betekenen. Melanie geeft aan dat het onderwerp hoog op de agenda van het Radboud staat. Er wordt meer structuur gebracht in de interne processen die goede zorg mogelijk maken. Inmiddels ziet Dr. Draaisma ook volwassenen met het Noonan syndroom in het expertisecentrum.

Een deelnemer deelt haar ervaring met haar zoon met psychische problemen en hoe moeilijk het is om dan de juiste zorg te krijgen. Een jongvolwassen deelnemer geeft aan gelukkig weinig ziekenhuiservaring te hebben, maar dat het wel fijn zou zijn om te weten waar ze terecht kan (en hoe dat dan werkt) voor het geval ze wel klachten gaat krijgen.

Op de vraag wat er nodig is voor een soepele transitie van de zorg, komen deze reacties:

- Een warme overdracht
- Een arts die de coördinerende rol die kinderartsen nu hebben op zich neemt. De AVG (arts verstandelijk gehandicapten) en klinisch geneticus worden genoemd voor deze rol. Maar niet alleen in het expertisecentrum, ook daarbuiten wordt gezocht naar iemand die die rol zou kunnen vervullen, bijvoorbeeld een "syndromen dokter", een arts speciaal voor volwassen patiënten met een syndroom.
- Een relatie opbouwen met de huisarts van je kind vanaf een jaar of 16, zodat deze jouw kind al leert kennen als dat nu niet het geval is.
- Kan het expertisecentrum artsen in andere ziekenhuizen trainen, zodat Noonan expertise op iets meer plekken in het land beschikbaar is? Niet voor iedereen is Nijmegen haalbaar.

Het noemen van de huisarts maakt wat los, want niet iedereen voelt zich daar gezien en gehoord. Erika geeft aan dat een huisarts altijd naar het expertisecentrum kan bellen, laagdrempelig contact is nu al mogelijk. De huisarts kan niet alles weten van een zeldzame aandoening, maar je mag minimaal verwachten dat je huisarts je dossier leest voor het consult, bv. in het geval van voorschrijven van pijnstilling. Ervaring leert helaas dat de huisarts hier niet altijd tijd voor heeft of maakt. Met alleen de huisarts in de coördinerende rol kan goede zorg te kwetsbaar zijn.

Erika en Melanie presenteren vervolgens hun plannen voor een soepele transitie. Het Radboud is van plan om een tweede zorgpad in te richten, naar voorbeeld van het kindzorgpad, maar dan speciaal voor volwassenen. Voordeel hiervan is korte lijnen en zoveel mogelijk afspraken en eventuele onderzoeken op 1 dag. Deze plannen vallen samen met de verandering in het vakgebied van de klinisch geneticus, die zich voorheen voornamelijk met diagnostiek bezighield. Het idee is om de klinisch geneticus mee te laten bewegen met deze ontwikkeling. Hij/zij weet immers alles van het syndroom. Met training, bijscholing en de juiste interne partners (specialisten) voor korte lijntjes en advies, kan de klinisch geneticus volwassenen met het Noonan syndroom gestructureerd begeleiden in het expertisecentrum. Dit plan wordt de komende 2 à 3 jaar verder uitgewerkt.

Hierop hoeven we gelukkig niet te wachten. Volwassen patiënten worden nu al gezien, ook zonder warme overdracht. Als Noonan patiënt kan je nu al terecht in het expertisecentrum, bijvoorbeeld met pijnklachten of lymfeklachten. Er is helaas wel een wachtlijst. Om de ziektekosten vergoed te krijgen, heb je een verwijzing van je huisarts of specialist nodig.

Kan het voor (jong)volwassenen verwarrend zijn dat het expertisecentrum in een kinderziekenhuis is? Die vraag wordt ook nog gesteld. Nogmaals wordt benadrukt dat zowel patiënt als huisarts in het expertisecentrum terecht kan voor volwassen patiënten, maar dat de kinderafdeling vooralsnog de plek is waar deze mensen gezien worden. Dit wordt duidelijk vermeld bij het maken van de afspraak.

Als laatste geeft Erika aan dat de Europese richtlijn dit jaar herzien wordt. De nieuwe richtlijn voor Noonan spectrum aandoeningen zal meer aanwijzingen gaan geven voor de behandeling van volwassenen. Het kan nog even duren voordat deze in Nederland gebruikt kan worden, maar dit zal de transitie zeker gaan helpen. Ook wordt gekeken naar regionale partners; artsen door het land die ook de juiste begeleiding kunnen bieden zodat je als patiënt dichterbij huis terecht kan. Zo'n zorgnetwerk bestaat al voor de zeldzame aandoening neurofibromatose (NF1).

Deze workshop is gehouden op de contactdag van de stichting Noonan Syndroom op 26 maart 2022 in Putten.

Verslag door Anniek Duursma en Wendy Haeck.