

Zorg over de schotten heen



Auteur: Laura Fransen

Wanneer de woorden ‘ontschotten’ en ‘zorg’ in dezelfde zin vallen, gaat het gesprek meestal over geld. Budgettaire kaders zijn echter niet de enige schotten die een uitdaging vormen voor optimale zorg. Elise van de Putte is kinderarts sociale pediatrie in het Wilhelmina Kinderziekenhuis en bekleedt sinds twee jaar de eerste leerstoel levensloopgeneeskunde in Nederland. Vincent Jaddoe is hoogleraar kindergeneeskunde, algemeen kinderarts in het Sophia Kinderziekenhuis en hoofd van het wereldwijd unieke Generation R-onderzoek. Allebei pleiten ze voor een vorm van zorg die de schotten rondom leeftijd, vakgebied én financiering overstijgt: de levensloopgeneeskunde.

De zorg zoals we die in Nederland kennen is opgedeeld in tweeën: voor patiënten van 0 tot 18 jaar en voor patiënten van 18 jaar en ouder. Klopt de logica hierachter in de praktijk?

Van de Putte: “De opdeling van de zorg is op zich prima, omdat kinderen een ander soort arts nodig hebben dan volwassenen. Kinderen zijn geen kleine volwassenen; er is specifieke kennis nodig van groei, ontwikkeling en specifieke kinderziekten om goede zorg te kunnen leveren. Ook de presentatie van ziekten is op kinderleeftijd anders dan bij volwassenen. Wel is de scheidslijn van 18 jaar redelijk arbitrair en kun je je afvragen of het ook 16, 21 of 25 zou kunnen zijn. Dat is moeilijk te beantwoorden in zijn algemeenheid, omdat het per kind verschilt. Ik heb zelf nog een kind onder zorg die al 29 is, omdat die 7 kilogram weegt, nog geen meter lang is en qua ontwikkeling op de kinderleeftijd zit. Er zijn echter ook kinderen van 16 die prima een gebroken been kunnen uitliggen op een volwassenenafdeling. Je moet het per individu bekijken.”

Jaddoe: “Het zijn artificiële schotten die geen recht doen aan ontwikkeling, fysiologie en het ontstaan van ziekte. Je moet echter wel ergens schotten plaatsen, omdat je als zorgverlener niet alles kunt beheersen. De vraag is of ze minder scheidend moeten zijn, wellicht in de vorm van een dakpanconstructie waarbij een neonatoloog al meekijkt bij een foetale echo bij 20 weken, of een kinderarts en internist vanaf iemands 16^{de} dubbele spreekuren voeren om een goede transitie te bewerkstelligen. Dergelijke projecten lopen wel al, maar zijn nog niet goed ingedaald.”

Van de Putte: “We zijn met zijn allen op zoek naar de invulling. Levensloopgeneeskunde is mooi gezegd, maar hoe gaan we dat nu feitelijk aanpakken? Dat is niet eenvoudig, want je moet over zoveel hokjes heen kijken en het is zeker

niet de bedoeling om de kinder- of volwassengeneeskunde op te heffen. Waar je naartoe wil is dat de patiënt in het midden staat met daaromheen zorgprofessionals die samen gedurende iemands leven ervoor zorgen dat diegene tot de gewenste ontwikkeling en kwaliteit van leven komt.”



Elise van de Putte

kinderarts sociale pediatrie in het Wilhelmina Kinderziekenhuis

“Levensloopgeneeskunde is mooi gezegd, maar hoe gaan we dat nu feitelijk aanpakken? Dat is niet eenvoudig, want je moet over zoveel hokjes heen kijken en het is zeker niet de bedoeling om de kinder- of volwassengeneeskunde op te heffen.”

In hoeverre is de levensloopbenadering van belang bij wetenschappelijk onderzoek?

Van de Putte: “Waar de scheiding in de zorg tussen kind en volwassene nodig is, is het juist bij onderzoek van belang data te verzamelen van embryo tot 100 jaar. Je hoopt te weten te komen of er vroeger aanwijzingen zijn – op zowel biologisch als psychologisch en sociaal vlak – voor problemen die zich pas op latere leeftijd ontwikkelen. Als je die kunt vaststellen, kun je daar wat mee in de preventieve sfeer.”

Jaddoe: “Dankzij onderzoeken zoals de Hongerwinterstudie weten we dat gebeurtenissen en omstandigheden in het vroege leven een rol spelen bij de ontwikkeling van ziekte op latere leeftijd. Volwassenen die destijds in de baarmoeder zijn blootgesteld aan de hongerwinter, hebben decennia later nog een hoger risico op ziekte. Met die wetenschap zijn er vanaf circa 2000 in heel West-Europa cohorten gestart om de gezondheid en het gedrag van zwangere vrouwen te volgen en vervolgens de gezondheid van hun kinderen gedurende hun leven. Zo zijn we binnen Generation R begonnen met het volgen van 10.000 zwangere vrouwen en hun partners, en volgen we nu de kinderen die inmiddels 17 jaar oud zijn.”

“De uitdaging zit in de vraag hoe deze kinderen zich vervolgens ontwikkelen; ze leven veel langer dan we gewend zijn waardoor een patiëntengroep ontstaat met wiens ziektebeeld internisten (nog) niet bekend zijn.”

Welke ontwikkelingen maken dat dit langdurig volgen en documenteren van iemands gezondheid steeds relevanter wordt voor zorg in de praktijk?

Jaddoe: “Dankzij ontwikkelingen rondom de kwaliteit van zorg kunnen we kinderen vroeg in het leven beter behandelen of zelfs in leven houden. Tot voor kort werden kinderen van 24 weken niet in leven gehouden. Nu kan dat wel. Omdat we dat vroeger niet deden, weten we echter niet goed wat de gevolgen op de lange termijn zijn. Datzelfde geldt voor bijvoorbeeld kinderen met leukemie, cystic fibrosis, metabole stoornissen of congenitale hartafwijkingen. Dat

we hen (beter) kunnen behandelen, is natuurlijk positief en bewijst de waarde van vooruitgang van de geneeskunde. De uitdaging zit in de vraag hoe deze kinderen zich vervolgens ontwikkelen; ze leven veel langer dan we gewend zijn waardoor een patiëntengroep ontstaat met wiens ziektebeeld internisten (nog) niet bekend zijn.”

Van de Putte: “De behandelingen waaraan we de betere overlevingsmogelijkheden voor deze groep te danken hebben, kunnen bovendien een behoorlijke impact hebben. Natuurlijk zijn ze uitvoerig getest en veilig voor gebruik, maar toch wil je weten wat er in de praktijk gebeurt. Of de biologicals die we bijvoorbeeld gebruiken voor juveniele idiopathische artritis op de lange termijn toch niet meer schade aanrichten dan we uit eerdere studies hebben opgemaakt – bijvoorbeeld in de vorm van opportunistische infecties of ontwikkeling van nieuwvormingen.

Een andere ontwikkeling is dat we ziekte en gezondheid vanuit een steeds breder perspectief bekijken. Langzamerhand staat niet meer alleen het genezen van de ziekte centraal, maar hoe het feitelijk met een patiënt gaat: of hij in staat is om te participeren in de maatschappij, of hij zijn potentieel bereikt, of hij gelukkig wordt. Dat brede perspectief op gezondheid maakt een levensloopbenadering noodzakelijk.”

Noodzakelijk, maar ingewikkeld dus. Is er een bepaalde partij of groep die een bijdrage kan leveren aan het realiseren van betere levensloopzorg?

Jaddoe: “Wat belangrijk is en waar wij als zorgverleners toe verplicht zijn, is monitoring. Niet ieder voor zich per patiënt kijken hoe het gaat en op dat moment beslissen hoe je handelt, maar kinderen die nu voor het eerst ziekten overleven, structureel volgen. We moeten bijhouden hoe het met ze gaat, zowel fysiek en mentaal als op school of werk en op sociaal vlak.



Vincent Jaddoe

hoogleraar kindergeneeskunde, algemeen kinderarts in het Sophia Kinderziekenhuis en hoofd van het Generation R-onderzoek

“Wat belangrijk is en waar wij als zorgverleners toe verplicht zijn, is monitoring. Niet ieder voor zich per patiënt kijken hoe het gaat en op dat moment beslissen hoe je handelt, maar kinderen die nu voor het eerst ziekten overleven, structureel volgen.”

Door daarvan te leren kunnen we in de toekomst nog beter beslissingen nemen om patiënten te helpen. Daarnaast is het belangrijk dat de blokkades opgeheven worden; dus niet langer denken in de hokjes van vakgebied en specialisme – wie gaat over welk probleem – en de bijbehorende vergoedingen. In plaats daarvan moet gedacht worden in continuïteit van zorg voor de patiënt. Dat is niet alleen een oproep aan ziektekostenverzekeraars of artsen, maar aan alle betrokkenen in het zorgproces.”

Van de Putte: “Als we dit echt willen neerzetten, moeten we bereid zijn om in elkaars spreekkamer te gaan zitten en samen consulten te doen. Het is een oproep om over de grenzen van het eigen vakgebied heen te kijken naar hoe we kunnen samenwerken – ook

in praktische zin op het gebied van gegevens delen, zodat die in een dossier belanden waarvan de patiënt eigenaar is. Voor patiënten zou het daarnaast heel fijn zijn om een blijvend aanspreekpunt te hebben voor alle zorg, een regievoerpleegkundige die hem door het oerwoud van behandelaars en regelingen kan loodsen. In het ideale geval overstijgt die functie het leeftijdsschot en blijft die verpleegkundige ook na de transitie naar de volwassenzorg bij de patiënt.”

“Patiënten worden mondiger en accepteren het niet meer als ze zonder goede overdracht bij de volwassenenzorg terecht komen.”

Het is nogal een opgave. Wanneer zal deze benadering in de praktijk zijn ingebed in de zorg?

Van de Putte: “Voor het hele concept duurt dat nog decennia. Dat heeft ook te maken met het opbouwen van de onderzoekscohorten; eer die patiënten vijftig of tachtig zijn, zijn we dus vijftig of tachtig jaar verder. Als het gaat om de zorgaspecten moet je het in behapbare projecten zien uit te zetten. Ik verwacht dat we al sneller naar een systeem toegaan waarbij de patiënt eigenaar is van zijn gegevens en die zelf zijn hele leven bij zich kan dragen en kan delen met wie hij wil. Ook het aanwijzen van regievoerpleegkundigen en betere transitiezorg zie ik binnen enkele jaren wel gebeuren, mede omdat de vraag van patiënten hiernaar groot is. Patiënten worden mondiger en accepteren het niet meer als ze zonder goede overdracht bij de volwassenenzorg terecht komen. Het duurt nog lang voor je kunt zeggen dat het allemaal gesmeerd loopt, maar onderdelen van de levensloopzorg zullen zeker met een jaar of vijf al een stuk verder zijn.”