

Kinderhematoloog Philip Maes volgt Barbara (19) sinds haar twaalfde op. 'We doen al het mogelijke om de overgang naar de specialist voor volwassenen goed te laten verlopen. Als jongeren afhaken kan dat dramatische gevolgen hebben.'



Werken aan

Te groot

Van de kinderarts naar de specialist voor volwassenen: voor chronische patiënten is het een overgang met veel valkuilen. Overgangsraadplegingen of speciale begeleiding beperken de risico's tot een minimum.

Achttienjarigen voelen zich vaak volwassener dan ze zijn', zegt prof. dr. Dominique Trouet, kindernierspecialist. 'Op tijd medicatie innemen, hun dieet volgen, tijdig op controle gaan: dat gaat vaak nog moeizaam. Ze hebben nog nood aan heel duidelijke afspraken.' Als die achttienjarigen de overstap maken naar de raadpleging voor volwassenen, wacht hen een heel andere aanpak: ze moeten zelfstandiger zijn, de arts vindt therapietrouw vanzelfsprekend en de band met de vertrouwde kinderarts valt weg. Uit studies blijkt dat jonge niertransplantatiepatiënten tijdens die overgangperiode een hoger risico lopen om hun donornier te verliezen.

een vlotte overstap

voor de kinderarts?

Behandelen als een volwassene

Om de overgang minder bruusk te maken en te voorkomen dat de behandeling in het gedrang komt, organiseren de kindernefrolgen van het UZA al een paar jaar een overgangsraadpleging. 'Een jaar lang zien de kindernefroloog en de nefroloog-internist de patiënt dan gezamenlijk, eerst op de kinder-afdeling, later op de algemene nefrologie. Gaandeweg neemt de nefroloog-internist het meer over en wordt die ook het aanspreekpunt voor de patiënt', zegt Trouet. 'Tijdens die gemeenschappelijke raadpleging behandelen we de patiënten zo veel mogelijk als volwassenen: we richten ons bijvoorbeeld tot hen en niet tot hun ouders. Meestal gaat dat vlot en krijgen ook de ouders gaandeweg genoeg vertrouwen om zoon of dochter al eens alleen te laten komen', zegt nefrologe dr. Rachel Hellemans, die samen met Trouet een duo vormt voor de overgangsraadpleging. Voor de patiënten starten met het overgangstraject, bespreken beide artsen hun dossier uitgebreid, met ook aandacht voor hun sociale en psychologische achtergrond.

'Mijn medicatie? Euh ...'

Ook kinderhematoloog dr. Philip Maes weet hoe delicaat de over-

gang naar de volwassenenraadpleging is. Hij behandelt onder andere kinderen met chronische bloedziekten, maar ook met andere chronische ziekten zoals hemofilie en hiv. 'Op puberleeftijd beginnen patiënten al eens te rebelleren tegen hun ziekte, en hun behandeling te verwaarlozen. Net dan moeten ze de overstap maken naar de 'volwassen' specialist. Als patiënten dan afhaken, kan dat dramatische gevolgen hebben voor hun gezondheid. Diverse studies tonen aan dat het risico op ziekte en sterfte exponentieel stijgt wanneer ze die overstap maken en minder vaak op controle komen. Daarom doen we al het

mogelijke om die overgang goed te laten verlopen.'

Maes bereidt de patiënten al op 13- of 14-jarige leeftijd voorzichtig voor en spoort hen vanaf dan aan tot meer zelfstandigheid. De eerste keer of keren dat ze naar de hematoloog voor volwassenen gaan, gaat hij of een gespecialiseerde verpleegkundige mee. De jongeren kunnen die eerste jaren ook nog altijd terecht bij de gespecialiseerde verpleegkundige die hen begeleidde op de dienst kindergeneeskunde. Zij volgt hen na de overstap naar de volwassenenafdeling nog een tijd op, zodat ze kunnen terugvallen op een bekend gezicht. Maes: 'Tijdens ons maandelijks

overleg, waarbij zowel de kinderarts als de hematoloog voor volwassenen aanwezig zijn, bespreken we altijd onze 'transitiepatiënten'. Ook tussendoor overleggen we regelmatig. En als een vroegere patiënt van mij wordt opgenomen, probeer ik altijd even langs te gaan. Ik laat hen niet zomaar los.'

In principe stappen patiënten rond hun 18de over naar de volwassenengeneeskunde, maar die leeftijd ligt niet vast. Trouet: 'Een 17-jarige die al alleen woont, zal zich meer thuis voelen op de volwassenenafdeling. Maar anderen zijn daar op hun 19de nog niet klaar voor. We bekijken het patiënt per patiënt.' ☺

'Ik mis dokter Maes eigenlijk wel'

Barbara (19) lijdt aan de sikkelcelziekte, een bloedziekte die gepaard gaat met bloedarmoede. Patiënten met die aandoening hebben gemakkelijk last van vermoeidheid en maken soms een crisis met pijn en koorts door. Dan moeten ze naar het ziekenhuis. 'Ik was al sinds mijn twaalfde patiënt bij dr. Philip Maes. Op de duur voelde hij als een vriend. Hij moedigde mij altijd aan om mijn medicatie strikt in te nemen. Dan hoefde ik ook minder vaak op controle te komen, om de drie maanden in plaats van elke maand.

Op vraag van mijn moeder ben ik rond mijn achttiende naar de volwassenenafdeling overgestapt. Voor mij was dat goed, want ik vond het niet leuk om altijd de oudste te zijn in de wachtkamer. Die eerste keer bij de hematoloog ging dr. Maes mee. Het verschil met de pediatrie is groter dan ik dacht. De raadplegingen zijn korter en als je wordt opgenomen, deel je meestal je kamer met een oudere patiënte. Da's toch anders dan in het kinderziekenhuis.

Eerlijk gezegd mis ik de band met dr. Maes wel. Maar het is fijn dat hij mij nog mee opvolgt. De laatste keer dat ik opgenomen was, is hij nog even binnengesprongen op mijn kamer.'