

Kinderen worden volwassenen

De rol van de transitie poli

Dr. Evangelia Papathanasiou
Kindercardioloog, Radboudumc



Inhoud



Quiz



Wat is transitie?



Waarom is het belangrijk?



Hoe is het georganiseerd in het Radboudumc?



Key messages



Vragen- Opmerkingen – Suggesties?

Transitie

De overgang van de kind- naar volwassenenzorg met een aangeboren afwijking

volwassenen met

Transitie is
een proces!

Transitie

- het proces van zelfmanagement

• voorbereid op het

Transf

- de verplaatsing van zorg van de kinder- naar volwassenpolikliniek

De omvang van het probleem



In Nederland: ~1.200 kinderen/jaar geboren met een aangeboren hartafwijking (AHA).



De levensverwachting wordt steeds hoger.



Inmiddels meer volwassenen dan kinderen zijn met een aangeboren hartafwijking.



Verwachting: het aantal volwassenen met AHA verder toe zal nemen.



In 2030: 11% van de volwassen patiënten met een AHA >60 jaar (Baumgartner, 2014).



90% Van de kinderen geboren met een AHA bereikt de volwassenleeftijd adulthood



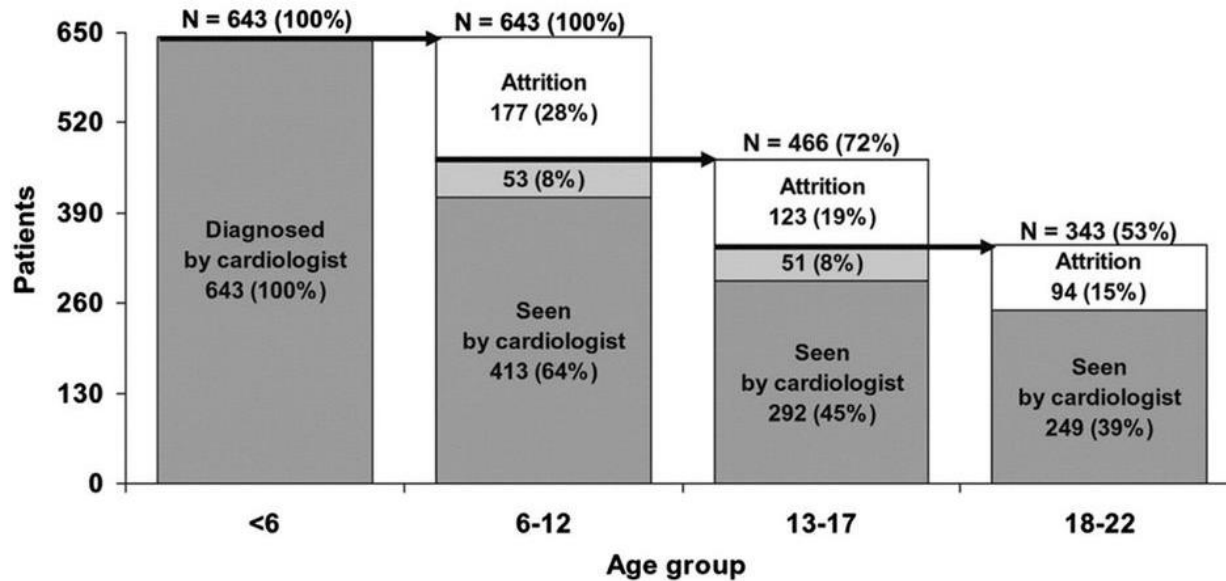
26.1% Van de patiënten ervaart 26.1% onderbrekingen in de zorg



All Alle patiënten met een AHA zouden transitiezorg moeten krijgen

Eur Heart J, Volume 42, Issue 41, 1 November 2021, Pages 4213–4223, <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab388>

ACHD patiënten lost to follow-up



The Washington Post
Democracy Dies in Darkness

He's 26 years old but pediatrician: Why don't move on

By Caren Chesler
August 19, 2019 at 12:38 p.m. EDT



(Ery Burns for The Washington Post)

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam
Erasmus



ACAHA

Radboudumc

Doel transitie

Voor de jongere:

- stapsgewijze ontwikkeling van zelfstandigheid en zelfmanagement zodat hij/zij de regie over zijn/haar gezondheid overneemt van de verzorgers.

Voor de verzorgers/ouders:

- ondersteuning bij het loslaten

Voor het zorgproces:

- een soepele en zorgvuldige overgang van de kindercardiologie naar de polikliniek cardiologie.

Transitie



Voordelen van aandacht voor transitie in zorg:

Preventie (door dagelijkse keuzes uit kennis en inzicht)

Optimalisatie van gezondheid door goede samenwerking zelfzorg en medische zorg

Effectieve leeftijdsfase voor het leggen van de basis van een gezonde leefstijl, investeren in educatie en begeleiding geeft lange termijn gezondheidswinst



Voordelen van aandacht voor transfer:

Betere continuïteit van zorg

Doelmatiger (geen overbodige onderzoeken)

Kennisoverdracht (betere kwaliteit van zorg)

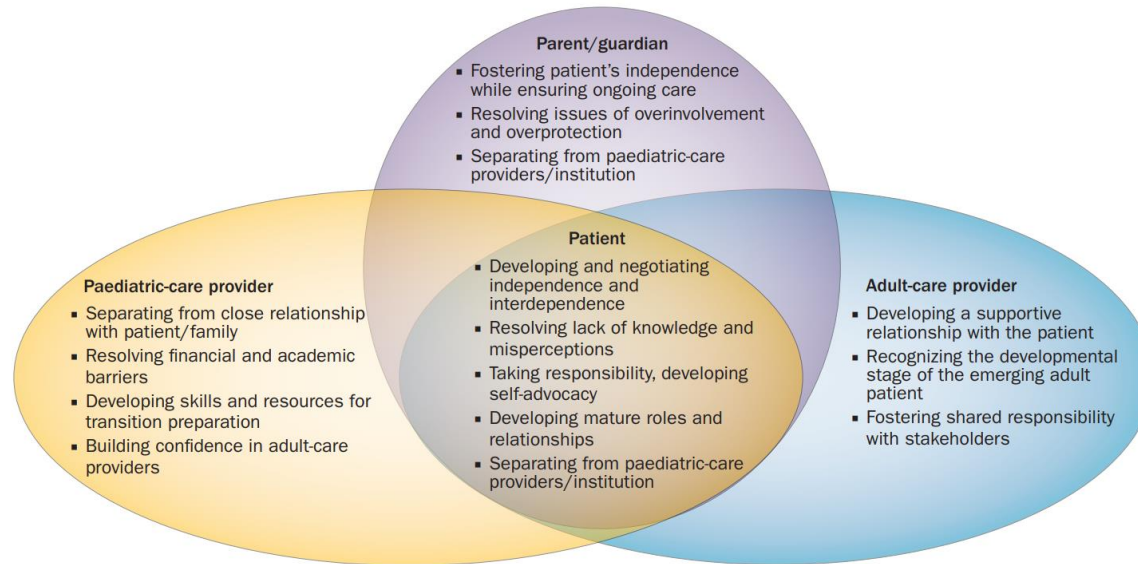
Resultaten van transitiezorg voor adolescenten met chronische aandoeningen



Zelfstandigheid en persoonlijke groei

- Een optimale kwaliteit van leven
- Het weten van medicatie kennen –
- Preventie maatregelen
- Gecoördineerde zorg krijgen/
- Inzicht in de mogelijkheden van zorgverzekering
- Het opbouwen van een vertrouwensrelatie met het volwassen team
- Verbeterde omgang met leeftijdsgenoten

Samenwerking van zorgverlener, patiënt, verzorger-ouders



Ontwikkelingstaken van de adolescentie



- Leren omgaan met vrienden van beide geslachten en nieuwe, volwassen relaties aangaan
- Het accepteren van het fysieke lichaam en het gezond houden daarvan
- Het bereiken van sociale rollen die passen bij iemands genderidentiteit
- Meer zelfvoorzienend worden en emotioneel onafhankelijk worden van ouders/andere volwassenen
- Beslissingen nemen over intieme relaties en het gezinsleven
- Voorbereiden op een baan of carrière
- Het verwerven van waarden en een ethisch systeem om gedrag te sturen
- Maatschappelijk verantwoord worden

Transfer and transition in AHA

Components of transition and proposed timing for implementation



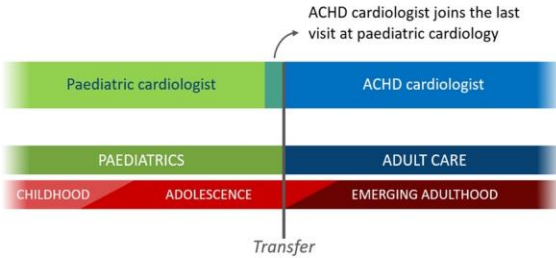
Eur Heart J, Volume 42, Issue 41, 1 November 2021, Pages 4213–4223, <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab388>



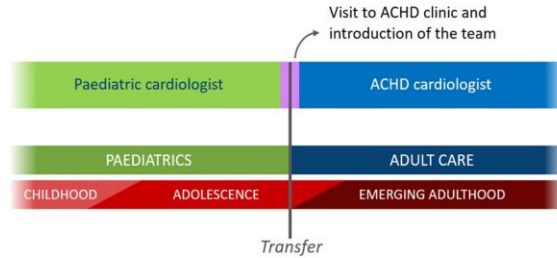
Radboudumc

Verschillende modellen voor de transitie zorg

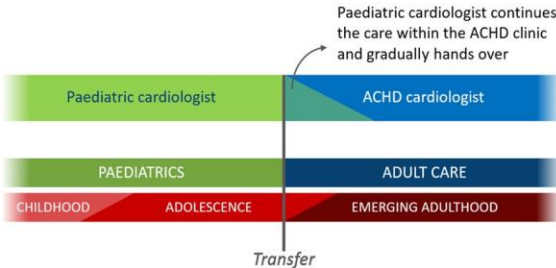
Joint clinic model



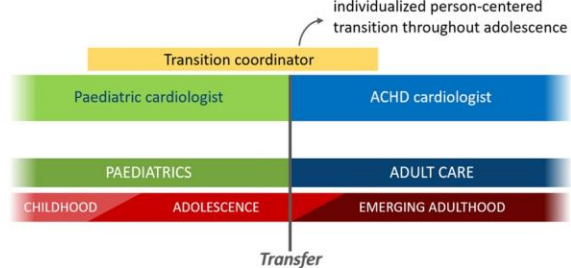
Introductory model



Paediatrician-in-adult-care model



Transition coordinator model



Eur Heart J, Volume 42, Issue 41, 1 November 2021, Pages 4213–4223, <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab388>





Wat is de planning in Radboudumc?

Radboudumc heeft een van de best gevestigde transitieprogramma's voor kinderen met AHA

200 patiënten per jaar op de transitie poli

Team: 2 Kindercardiologen, 2 ACHD cardiologen, 1 verpleegkundig specialist (VS)

1 transitie poli per week – max 5-6 patiënten/poli

Na de metingen/ECG/ECHO, ziet de patient beide cardiologen (kinder en volwassen) en daarna de verpleegkundig specialist

Hoogcomplex (Kindercardioloog, cardioloog, VS), Laagcomplex (Kindercardioloog, VS)

Ondersteunende specialismen indien nodig (kinderpsycholoog, maatschappelijk werk, gynaecoloog, arbeidsgeneeskundige, fysiotherapeut, diëtiste)

Wekelijks MDO met gehele congenitaal team (kinder en congenital cardiologisch team)

Tevredenheid

Transitiezorg Cardiologie (logistiek)

Tijd	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Patient 6
08.00		vs				
08.15	vpk	vs				
08.30	Echo 1	vpk	vs			
08.45	Echo 1	Echo 2	vs	vpk		
09.00	Echo 1	Echo 2	vpk	vs		
09.15	C	Echo 2	Echo 1	vs		
09.30	C	C	Echo 1	Echo 2	vs	
09.45	C	C	Echo1	Echo 2	vs	
10.00	vs		C	Echo2	vpk	
10.15	vs		C	C	Echo 1	vpk
10.30			C	C	Echo 1	vs
10.45					Echo 1	vs
11.00					C	Echo 1
11.15					C	Echo 1
11.30						Echo 1
11.45						C
12.00						C

	verpleegkundige
	Verpleegkundig specialist
	Beide cardiologen
	echolaboranten

Transitie bij Cardiologie; hulpmiddelen

Checklist
multidisciplinaire
samenwerking

Leuvense kennisschaal
voor aangeboren
hartafwijkingen
(LKQCHD)

Nijmegen Clinical
Screening Instrument
(NCSI)

Internet

mijnRadboud

EPIC

Checklist (1)

MDO bespreeklijst Transitie Congenitale Cardiologie

Een bespreeklijst voor het transitietraject van de congenitaal cardiologische patiënt van 14-18 jaar.

Datum
Aanwezige specialisten

Voorgeschiedenis

Operatieverslag aanwezig: ja/nee

Bijzonderheden / aandachtspunten

Afspraken of beperkingen

Werk/ beroepskeuze	Geen beperkingen/ geen zwaar fysieke arbeid/ geen isometrische spierbelasting
Sport/ inspanning (incl vliegen, diepzeeduiken, bergbeklimmen)	Geen beperkingen/ geen isometrische spierinspanningen/ geen competitieve wedstrijdssport/ met hartfrequentie meter/ niet diepzeeduiken/ niet vliegen zonder drukcabine/ goed luisteren naar eigen lichaam
Dieet/ gewicht	Geen speciale dieet maatregelen/ natrium beperkt/ advies afvallen BMI >27/ anders
Hulpmiddelen	Geen beperkingen/ fiets met rij ondersteuning/ rolstoel/ rugzakje/ anders
Erfelijkheid / familiescreening	Geen screening/ BAV screening 1 ste graads familie/ bij genetische aandoeningen verwijzing klinische genetica
Zwangerschap	Risico's WHO indeling: WHO 1, 2, 3, 4
Anticonceptie	Geen beperkingen / Trombose gevaar bij oestrogenen en Fontan
Medicatie met indicatie	Antistolling: Anti-hypertensiva: Betablokkers: Anti-arrhythmica: Diuretica:
Endocarditis profylaxe	Nee/ ja
PM/ICD	Nvt/ ja welke:

- MDO bespreeklijst

Checklist (2)

Checklist Transitie Congenitale Cardiologie

Een checklist voor het transitietraject van de congenitaal cardiologische patiënt van 14-18 jaar.

Datum _____
Gegevens verzameld door _____

Leeftijd patient: _____
Hoeveelste keer transitie: _____
Aanwezig met: _____
Actief bij gesprek: _____
Alleen gesproken met: _____

Achtergrond informatie familie/gezin

Psycho- Sociaal

School	
Werk/ beroepskeuze	
Sport	
Dieet/ gewicht	
Vrienden/ relaties Voortplanting (seksualiteit, erfelijkheid en zwangerschap)	
Vakantie/vaccinatie	
Verzekeringen (ziektelkosten, levensverzekeringen, enz)	
Risico gedrag (roken, alcohol, drugs, uitgaan)	
Eigen verantwoordelijkheid nemen	
Loslaten ouders	

Medische Kennis

Naam, beschrijving en anatomie (tekening) van aangeboren hartafwijking	
Interventies in het verleden	
Medicatie (waarom, juiste gebruik, therapietrouw, bijwerkingen, interacties)	
Risico's op complicaties in de toekomst en preventie	
Symptomen van complicaties of achteruitgang	
Endocarditis (preventie, tandartsenbezoek, antibioticaprofylaxe)	
Toekomst perspectief (follow up, mogelijke interventies)	
Doel van onderzoeken (waar wordt naar gekeken)	

- MDO bespreeklijst

Algemeen

Patientenvereniging (PAH)	
Lotgenotencontact	
SOS kaartje	
Contact bij vragen	

Leuvense kennisschaal voor aangeboren hartafwijkingen (LKQCHD)

Leuvense kennisschaal voor aangeboren hartaandoeningen
Nederlands voor Nederland

Instructies:

Aandoening en behandeling

1. Wat is de juiste naam van uw hartaandoening?

In te vullen
door de
onderzoeker

- D Ventrikelseptumdefect (VSD) = een verbinding tussen de twee kamers
- D Atriumseptumdefect (ASD) = een verbinding tussen de twee boezems
- D Open Ductus Arteriosus Botalli (ODB) = een verbinding tussen de twee grote slagaders
- D Pulmonaalstenose (PS) = een vernauwing van de uitgang (hartklep) van de rechterkamer
- D Aortaklepstenose (AS) = een vernauwing van de uitgang (hartklep) van de linkerkamer
- D Coarctatio aortae (CA) = een vernauwing van de grote lichaamsslagader
- D Tetralogie van Fallot (TF) = een verbinding tussen de twee kamers en een vernauwing van de uitgang van de rechterkamer
- D Transpositie van de grote vaten (TGA) = een foute aanleg van de grote bloedvaten
- D Andere:
- D Ik weet het niet

D A
D B
D C
D D

Met vragen over:

- reden controle,
- behandeling,
- medicijnen,
- risico op endocarditis,
- leefstijl, roken, drugs, alcohol
- inspanning/sport,
- seksualiteit en erfelijkheid,
- rijbewijs,
- piercing, tatoeages
- anticonceptie, zwangerschap

Integrale gezondheidstoestand en zelfmanagement

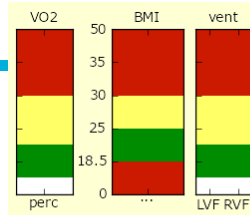
NCSI (Nijmegen Clinical Screening Instrument):

- In kaart brengen van gezondheidstoestand (health status) in 4 hoofddomeinen en 16 subdomeinen
- Evidence based
- Klinische toepassing en mogelijkheid tot routinematig gebruik van vragenlijsten in combinatie met testsoftware
- Ervaring in gebruik (COPD, hartrevalidatie)

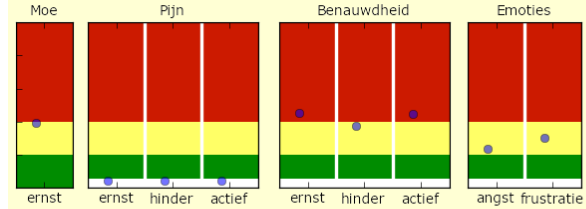
Hoofddomein

- Fysiologische stoornis
- Klachten
- Beperkingen dagelijks leven
- Problemen met kwaliteit van leven (QoL)

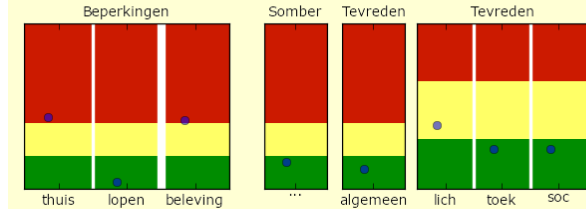
Fysiologische stoornis



Klachten

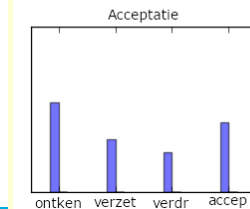


Beperkingen dagelijks leven



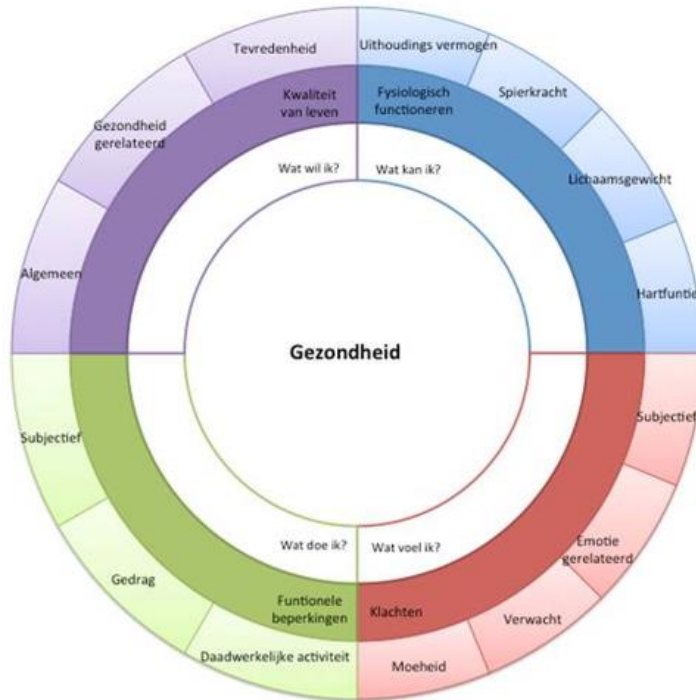
Problemen met kwaliteit van leven (QoL)

Acceptatie



BMI
 Rookt U? Nee, ik ben gestopt
 Hoe lang al? 3 - 10 jaar

Gezondheidsbeleving: meting met NCSI



In kaart brengen
ervaren gezondheid



Formuleren
persoonlijke
relevante
(behandel) doelen



Herstellen/
handhaven balans

Key messages



Structurele aandacht voor transitie



Adolescent stimuleren tot actieve en zelfstandige partner in zorg



Goede samenwerking tussen pediatrie en volwassen afdeling



Optimalisatie continuïteit kinder- en volwassen afdeling



Zo weinig mogelijk patiënten verliezen in de overgang naar volwassen afdeling



Toekomstperspectief van de patiënten verbeteren

Bedankt voor uw aandacht!

Vragen – Opmerkingen – Suggesties?

