

IBD "van kind naar volwassenen zorg"

IBD- dag

28 september 2024

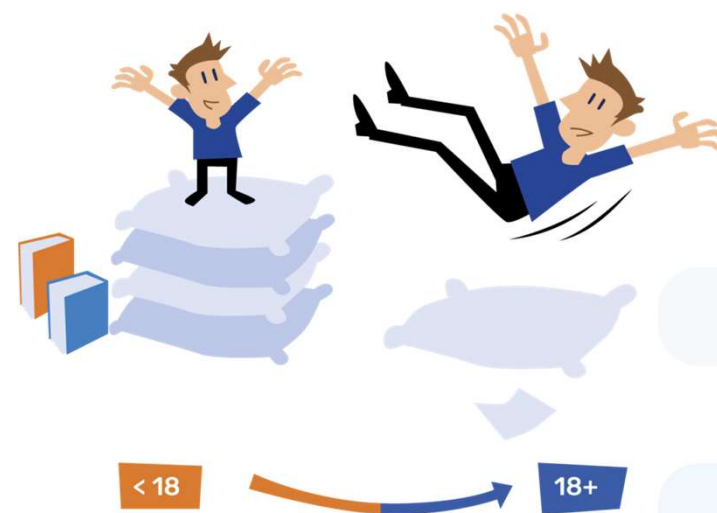
Jeannie Ruiters- Otten & Vera Fraikin- Giepmans



Zuyderland
De zorg van je leven

Inhoud

- ❖ Transitie
- ❖ Verschillen kindzorg en volwassenenzorg
- ❖ Belang van goede transitiezorg
- ❖ Transitiepoli, wat is van belang?
- ❖ Ready steady GO
- ❖ Ready steady HELLO
- ❖ Wat vinden jongeren?
- ❖ Transitiepoli Zuyderland



Transitie



- ❖ 25% met nieuwe diagnose <18 jaar
- ❖ Rond leeftijd van 18 jaar overdracht MDL- arts: "transitie van zorg"

"Een doelbewust geplande transfer van adolescenten met chronische aandoeningen van de kindergeneeskunde naar de volwassenen gezondheidszorg"

- ❖ Meer dan alleen overdracht
- ❖ Ook ouders doorlopen transitieproces!

Verschillen kindzorg en volwassenenzorg

	Kindzorg	Volwassenenzorg
Diagnostiek	Endoscopie standaard onder diepe sedatie of narcose	Endoscopie zonder sedatie of met midazolam
	Standaard gastroscopie bij nieuwe patiënt	Gastroscopie bij klachten
	MRI bij diagnose, behalve bij zekere diagnose colitis ulcerosa	MRI bij verdenking stenose bij ziekte van Crohn
	Gebruik van lengtegroei en puberteitsontwikkeling als indicator	Eindlengte bereikt, gewicht
Behandeling	Voedingstherapie als inductiebehandeling bij de ziekte van Crohn	Voedingstherapie wordt vrijwel niet gebruikt

Verschillen kindzorg en volwassenenzorg

	Kindzorg	Volwassenenzorg
Begeleiding	Aandacht voor het gehele kind (dus niet alleen MDL- zorg) door kinderarts	MDL arts is alleen voor MDL- zorg, maar werkt in multidisciplinair team
	Tot 16 jaar telefonische contacten met ouders, daarna zoveel mogelijk met patiënt zelf	Ouders worden in principe niet meer in de communicatie betrokken
	Laagdrempelig telefoon of mailcontact mogelijk met behandelaar	Behandelaars vaker moeilijker te bereiken

Verschillen kindzorg en volwassenenzorg

	Kindzorg	Volwassenenzorg
Begeleiding	Betrokkenheid van ouders en gezin; aandacht voor afstand nemen van de ouders en steeds zelfstandiger worden van de patiënt	Patiënt is zelf verantwoordelijk
	Focus op school en schoolverzuim	Focus op werkverzuim en arbeidsongeschiktheid
	Aandacht voor hobby's, sport, school	Aandacht voor fertiliteit, zwangerschap, kankerrisico en surveillance
	Beperkte medicatie keuzes	Toegang tot nieuwere medicatie, grotere keuze

Bron: richtlijn transitie IBD, 2018

Belang van goede transitiezorg

- ❖ Vaak complexer beloop bij presentatie adolescentie
- ❖ Veel levensgebeurtenissen
- ❖ Groot verschil kind/ volwassenzorg: vergoten zelfmanagement, kennis en communicatie
- ❖ Betere controle ziekte, therapietrouw en lager zorggebruik



Transitiepoli, wat is van belang?

- ❖ Start van transitieproces minimaal 1 jaar voor overstap, vanaf 16 jaar wettelijk behandelbesluiten nemen
- ❖ Flexibel omgaan met overstap (life events, remissie, klaar voor overstap?)
- ❖ Patiënt en ouders betrekken: waar ligt te behoefte?
- ❖ Oog voor psychosociaal functioneren, zoals opleiding, werk, wonen, relaties, seksualiteit, leefstijl zoals roken

Ready steady GO

VRIJE TIJD	IK WIL MEER WETEN
Ik kan het openbaar vervoer gebruiken en in mijn buurt winkels, bioscoop e.d. bezoeken	JA NEE ☐
Ik zie mijn vrienden ook buiten schooltijd	JA NEE ☐
OPMERKING:	

OMGAAN MET JE GEVOELENS	IK WIL MEER WETEN
Ik kan omgaan met vervelende opmerkingen of pesten	JA NEE ☐
Ik kan omgaan met gevoelens zoals boosheid of angst	JA NEE ☐
Ik heb iemand met wie ik kan praten over mijn gevoelens	JA NEE ☐
Ik zou graag informatie willen krijgen over waar ik hulp kan krijgen voor het omgaan met mijn gevoelens	JA NEE ☐
Ik ben op dit moment gelukkig met mijn leven	JA NEE ☐
Ik ben tevreden over de manier waarop ik bij anderen overkom	JA NEE ☐
OPMERKING:	

OVERGANG NAAR VOLWASSENENZORG	IK WIL MEER WETEN
Ik begrijp wat de overstap naar de volwassenenzorg ('transitie') inhoudt en ook welke informatie over mij wordt overgedragen	JA NEE ☐
Ik ben op de hoogte van het plan voor mijn medische zorg als ik volwassen ben	JA NEE ☐
Ik wil graag meer informatie over de afdeling waar ik later naar overstap	JA NEE ☐
OPMERKING:	

NOTEER HIER WELKE (ANDERE) ONDERWERPEN JE MET ONS ZOU WILLEN BESPREKEN:



READY STEADY GO TRANSITIEPROGRAMMA



Dit is Ready Steady Go: een methode om jou te helpen om nog zelfstandiger te worden. De bedoeling is dat je straks 'op eigen benen' kunt staan en klaar bent om over te stappen naar de zorg voor volwassenen.

Deze vragen kun je met je zorgverlener (bijvoorbeeld arts of verpleegkundige) en je ouders bespreken. Samen maken jullie dan een plan.

Vul alsjeblieft alle vragen in die van toepassing zijn op jouw situatie. Twijfel je over een vraag of antwoord, overleg dan met je zorgverlener.

KENNIS EN VAARDIGHEDEN	IK WIL MEER WETEN
Ik heb vertrouwen in mijn kennis over mijn aandoening en de behandeling daarvan	JA NEE ☐
Ik begrijp hoe mijn aandoening zich zou kunnen ontwikkelen als ik volwassen word	JA NEE ☐
Ik begrijp waar mijn medicijnen voor zijn bedoeld en ken de bijwerkingen	JA NEE ☐
Ik zorg zelf voor mijn medicatie	JA NEE ☐
Ik vraag zelf om herhalingsrecepten en haal de medicijnen op. Ook plan ik zelf mijn afspraken op de poli	JA NEE ☐
Ik weet welke mogelijkheden tot ondersteuning er zijn voor jongeren met mijn aandoening	JA NEE ☐
Ik bel zelf met het ziekenhuis als ik een vraag heb of me zorgen maak over mijn aandoening of behandeling	JA NEE ☐
Ik weet hoe ik mijn (toekomstige) vriend of vriendin kan leren omgaan met mijn aandoening	JA NEE ☐
OPMERKING:	

OPKOMEN VOOR JEZELF	IK WIL MEER WETEN
Ik ben er zeker van dat ik mij alleen in de spreekkamer kan redden (zonder ouders)	JA NEE ☐
Ik begrijp mijn recht op privacy in de zorg	JA NEE ☐
Ik begrijp welke rechten ik heb in het nemen van de beslissingen over mijn gezondheid en ik gebruik daarbij de drie goede vragen (3goedevragen.nl)	JA NEE ☐
OPMERKING:	

GEZONDHEID EN LEEFSTIJL	IK WIL MEER WETEN
Ik doe regelmatig aan sport/ik heb een actieve leefstijl	JA NEE ☐
Ik begrijp de gevaren van alcohol, drugs en roken voor mijn gezondheid	JA NEE ☐
Ik begrijp wat gezond eten inhoudt en waarom het belangrijk is voor mijn gezondheid	JA NEE ☐
Ik weet waar ik betrouwbare informatie kan vinden over seks en veilig vrijen	JA NEE ☐
Ik begrijp wat de gevolgen van mijn aandoening/medicatie zijn op kinderen krijgen en zwangerschap	JA NEE ☐
Ik weet dat mijn aandoening invloed kan hebben op hoe ik me voel en functioneer, bijv. vermoeidheid, seksueel functioneren, vruchtbaarheid	JA NEE ☐
OPMERKING:	

www.opeigenbenen.nl/readysteadygo

© Dr. Arvind Nagra. De 'Ready Steady Go' materialen zijn ontwikkeld door de Transition Steering Group onder leiding van Dr. Arvind Nagra, Southampton Children's Hospital, University Hospital Southampton, UK. Meer informatie: www.uhs.uk/readysteadygo. De Nederlandse vertaling is gedaan door het onderzoeksteam Op Eigen Benen, Hogeschool Rotterdam. Alle materialen zijn vrij te gebruiken met bronvermelding: www.opeigenbenen.nl/readysteadygo

Ready steady HELLO

KENNIS EN VAARDIGHEDEN	JA	NEE	IK WIL MEER WETEN
Ik heb vertrouwen in mijn kennis over mijn aandoening en de behandeling daarvan	☐ JA	☐ NEE	☐
Ik begrijp hoe mijn aandoening zich verder ontwikkelt naarmate ik ouder word	☐ JA	☐ NEE	☐
Ik begrijp waar mijn medicijnen voor zijn bedoeld en ken de bijwerkingen	☐ JA	☐ NEE	☐
Ik vraag zelf om herhalingsrecepten en haal de medicijnen op. Ook plan ik zelf mijn afspraken op de poli	☐ JA	☐ NEE	☐
Ik weet welke mogelijkheden tot ondersteuning er zijn voor jongeren met mijn aandoening	☐ JA	☐ NEE	☐
Ik weet met wie ik contact moet zoeken als ik me zorgen maak over mijn gezondheid	☐ JA	☐ NEE	☐
Ik bel zelf met het ziekenhuis als ik een vraag heb over mijn aandoening of behandeling	☐ JA	☐ NEE	☐
Mijn partner weet hoe hij/zij moet omgaan met mijn aandoening	☐ JA	☐ NEE	☐

OPMERKING:

OPKOMEN VOOR JEZELF	JA	NEE	IK WIL MEER WETEN
Ik ben er zeker van dat ik mij alleen in de spreekkamer kan redden	☐ JA	☐ NEE	☐
Ik begrijp mijn recht op privacy in de zorg	☐ JA	☐ NEE	☐
Ik begrijp mijn rol bij gedeelde besluitvorming met het behandelteam en ik gebruik de drie goede vragen (3goedevragen.nl)	☐ JA	☐ NEE	☐

OPMERKING:

Wat vinden jongeren?

- ❖ Start transitie duidelijk bespreken, met eventueel tijdspad
- ❖ MDL- arts moet zich realiseren dat 'jongeren' een andere doelgroep zijn dan volwassenen, met extra aandacht
- ❖ Eigen regie kan versterkt worden middels eHealth
- ❖ Laagdrempelig aanspreekpunt
- ❖ Aandacht voor leven naast ziekte
- ❖ Meebeslissen

Bron: crohn&colitisNL, 2017



Transitiepoli Zuyderland

- ❖ Onderzoek met als doel ontwikkelen adequater transitie zorgpad
- ❖ Concluderend patiëntengroep met veel risicofactoren voor ongunstig beloop met aanbeveling tot gestructureerd transitieproces met transitiecoördinator
- ❖ Werken aan ziekte- inzicht, ontwikkelingsbegeleiding en multidisciplinaire aanpak t.a.v. medicatie met doel gunstig beïnvloeden ziektebeloop



Transitiepoli Zuyderland

- ❖ Start transitie vanaf 16 jaar, kinderarts initieert eerste contact: vooraf ready steady GO
- ❖ **Consult 1:** aansluiten van MDL- arts bij kinderarts, eerste kennismaking
- ❖ **Consult 2:** aansluiten van verpleegkundig specialist bij kindergeneeskunde
- ❖ **Consult 3:** MDL- arts/ kinderarts warme overdracht naar volwassenzorg
- ❖ **Consult 4:** eerste consult binnen volwassenzorg bij verpleegkundig specialist met invullen ready steady HELLO



Toekomst

- ❖ Transitiepoli in praktijk brengen, evalueren en verder verbeteren: proces
- ❖ Samenwerking kindergeneeskunde verder uitbreiden, begin is gemaakt!
- ❖ Voor meer informatie ten aanzien van IBD transitiezorg:
<https://www.opeigenbenen.nu/jongeren/>
<https://www.crohn-colitis.nl>

