

TRANSITIE

- de overgang van kindercardiologie naar volwassen congenitale cardiologie-

Radboudumc



Universitair Ziekenhuis Gent

Daphne Doze

Michèle de Hosson

Theresia Vissia-Kazemier

umcg

Verpleegkundig specialisten Adolescenten & Volwassenen met een Aangeboren Hart Afwijking / GUCH

DISCLOSURE BELANGEN SPREKERS

- De sprekers van deze presentatie, Daphne Doze, Michèle de Hosson en Theresia Vissia-Kazemier, verklaren hierbij geen (potentiele) belangenverstrengeling te hebben in relatie tot deze presentatie



umcg



Universitair Ziekenhuis Gent

Radboudumc

VANDAAG

- Het belang van transitie
- Transitie vanuit de theorie
- De behoeften van onze adolescenten en ouders
- Transitie in de praktijk
 - In Gent
 - In Groningen
 - In Nijmegen
- Discussie

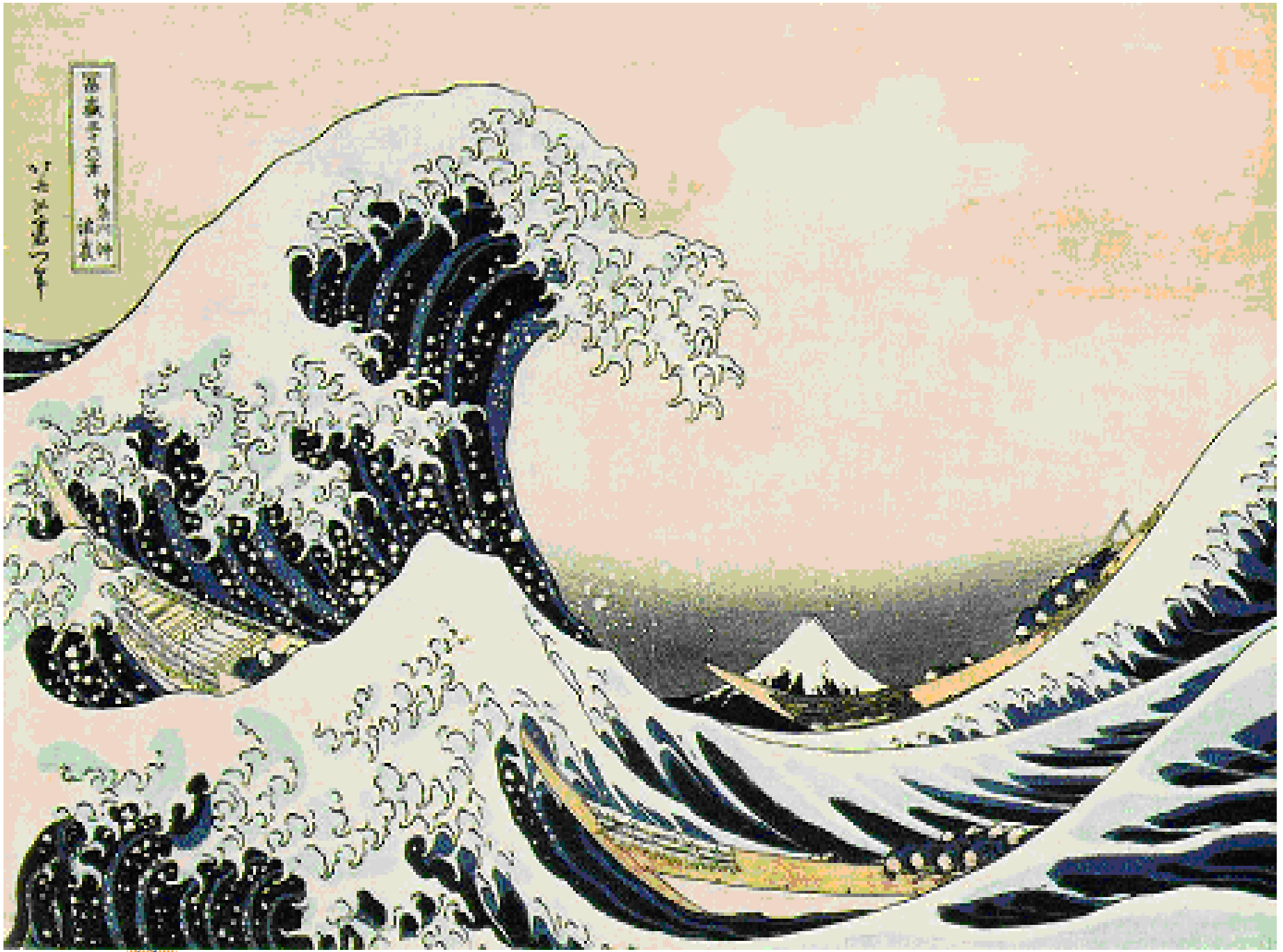


umcg



Universitair Ziekenhuis Gent

Radboudumc



富嶽雪の峰 神奈川沖
波表

歌川国芳画

Naar de cardioloog voor volwassenen?

JA!



umcg



Universitair Ziekenhuis Gent

Radboudumc

DEFINITIONS

Transition (as health care intervention)

the process by which adolescents with chronic childhood illnesses are **prepared to take charge of their lives** and their health in adulthood

Verantwoordelijkheid: Ouders → Adolescent

Knauth et al., Card Clin 2006; 24(4): 619-29



umcg



Universitair Ziekenhuis Gent

Radboudumc

DEFINITIONS

Transfer

an event through which adolescents with chronic physical and medical conditions **move their care** from a pediatric to an adult health care environment.

Verantwoordelijkheid:

Kinderziekenhuis → Volwassenenzorg

Knauth et al., Card Clin 2006; 24(4): 619-29



umcg



Universitair Ziekenhuis Gent

Radboudumc

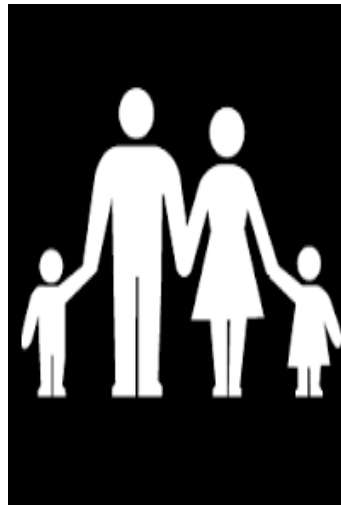
TRANSITIE

- Nieuwe omgeving: **`grauw en serieus`**
- Nieuwe verwachtingen: **`meer zelfstandigheid`**

PEDIATRIE

familie

centraal



VOLWASSEN

patiënt

centraal



umcg



Universitair Ziekenhuis Gent

Radboudumc

CARE GAP

= any discontinuation of care process where time lapse between mandatory follow-up visits exceeded recommended period of time

= increased risk for complications



umcg



Universitair Ziekenhuis Gent

Radboudumc

GEVAREN VAN EEN CARE GAP

- Nieuwe gezondheidsproblemen bij terugkeer
- Meer symptomatisch
- 3x meer kans op een urgente interventie
- Meer hospitalisaties

(Goossens et al. Pediatrics 2016; Yeung et al. 2008; Iversen et al. 2007;)



umcg



Universitair Ziekenhuis Gent

Radboudumc

LOST TO FOLLOW UP / RESTVERSCHIJNSELEN

2008 Nationale publiciteitsactie CONgenitaal
CORvitia (CONCOR project) (Vis et al. 2012)

Aangeboren hartafwijking ?

Om onderzoek naar de erfelijke achtergronden in grote groepen patiënten met een aangeboren hartafwijking mogelijk te maken, is het initiatief genomen tot het opzetten van een landelijke DNA-bank (CONCOR DNA-bank). Doet u ook mee met dit onderzoek?

Meld u dan nu aan of vraag meer informatie....



593 patienten (20-40 jaar)* / **geregistreerd

- milde (85%) tot ernstige (15%) AHA
- 66% binnen 1 jaar onderzocht door een cardioloog

* Om verwarring te voorkomen met verworven aandoeningen

** Patiënten met een open foramen ovale, cardiomyopathie, Wolff-Parkinson-Whitesyndroom en lange-QT-syndroom werden geëxcludeerd.

Aangeboren hartafwijking ?

Om onderzoek naar de erfelijke achtergronden in grote groepen patiënten met een aangeboren hartafwijking mogelijk te maken, is het initiatief genomen tot het opzetten van een landelijke DNA-bank (CONCOR DNA-bank). Doet u ook mee met dit onderzoek?

Meld u dan nu aan of vraag meer informatie....



16% nieuwe laesies/ restverschijnselen



Aandoening

Aandoening aan aorta en aortaklep

- dilatatie aorta ascendens
- bicuspide aortaklep
- aortaklepstenose
- aortaklepinsufficiëntie
- dilatatie aorta descendens

n

8

3

2

1

1

Aandoening aan mitralisklep

- mitralisklepinsufficiëntie
- 'cleft' mitralisklep
- mitralisklepprolaps

6

1

1

Aandoening aan pulmonalisklep

- pulmonalisklepinsufficiëntie
- pulmonalisklepstenose

11*

2

Ritmestoornis

- 1e-graads atrioventriculair blok
- atriumfibrilleren
- sinustachycardie
- ritmestoornis †
- atriale flutter
- atrioventriculaire knoop re-entry tachycardie
- supraventriculaire tachycardie
- pacemakerimplantatie

3

3

2

4

1

1

1

1

Overige bevindingen

- systemische hypertensie
- spontane sluiting van ventrikelseptumdefect
- tricuspidalisklepinsufficiëntie
- spontane sluiting van atriumseptdefect
- rest atriumseptdefect
- hartfalen
- rechter aortaboog
- trechterborst

8

6

4

2

2

1

1

1

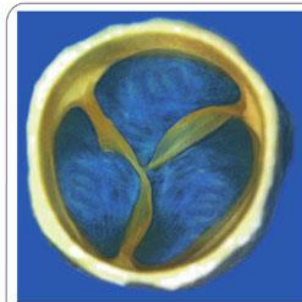
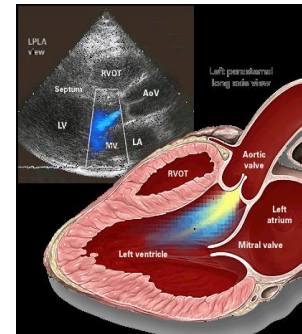
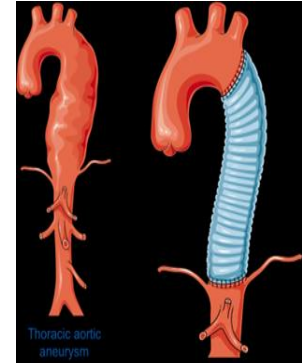


Figure 1. The pulmonary valve conduit Contegra from Medtronic. Note the perfectly integrated tricuspid valve within the conduit.

* 3 ernstige pulmonalisklepinsufficiëntie waarvoor pulmonalisklepverving nodig was.

† Niet nader omschreven; 2 maal was een elektrische cardioversie nodig.

BEHOEFTE VAN ADOLESCENTEN*

- Voorbereiding op transfer
 - Wie worden mijn nieuwe zorgverleners?
 - Hen ontmoeten
 - Hoe verloopt het spreekuur
- Oefenen met zelfstandig communiceren
- Planning transfer-transitie op tempo adolescent

* Scriptie VW UGent – Laure Dhont – 2015 - mixed method – adolescenten met AHA na transfer



umcg



Universitair Ziekenhuis Gent

Radboudumc

BEHOEFTE VAN OUDERS*

- Tijdige voorbereiding
- Gezamenlijk moment van zorg
- Bereikbaar persoon – transitiecoördinator
- Duidelijke communicatie – informatie medische toestand
- Zelfstandig functioneren is een voorwaarde om te kunnen loslaten

* Scriptie VW Ugent – Julie Descamps – 2017 – kwalitatieve interviews – ouders van adolescenten met AHA na transfusie



umcg



Universitair Ziekenhuis Gent

Radboudumc

A transition program, where do you start?

The image shows a screenshot of the website **OpEigenBenen.nu**. The website header includes the logo, the name "OpEigenBenen.nu", and a search bar. A left sidebar contains a navigation menu with categories like Home, Algemeen, Nieuws, Projecten, Publicaties, Toolkit, Contact, Ik, Zorg, Relaties, Studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd, Sport, Ouders, SPIL, Actieprogramma, and TransitieNet. The main content area is titled "toolkit > transitie toolkit" and features a "Transitie Toolkit" section with introductory text and a central diagram. The diagram consists of two concentric circles of bubbles. The top circle, labeled "interventies om het transitieproces organisatorisch te verbeteren", contains bubbles for "Toekomstgericht", "Coördinatie", and "Continuïteit". The bottom circle, labeled "interventies om zelfstandigheid en zelfmanagement van jongeren te versterken", contains bubbles for "Betrokken ouders", "Zelfmanagement", and "Integrale zorg". In the center of these circles are bubbles for "Jongere" and "Behandelteam". A large green arrow points from the bottom left towards a box at the bottom right that reads "10 stappenplan aan de slag met transitie".

TRANSITIE MET EEN



Jongere centraal

Zelfstandigheid

Transitie met
een hart

Ouders

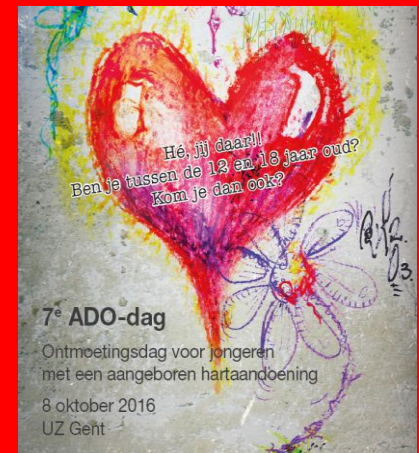
Toekomstgericht



JONGERE CENTRAAL

1. IN COMMUNICATIE

- Focus de jongere
- Praatpapier
- Jongere alleen



2. IN ACTIVITEITEN

- ADO-dag
- YA-A





ZELFSTANDIGHEID

1. KENNIS

Mondeling/schriftelijk

Hartaandoening

Transitie

2. VAARDIGHEIDSTRAINING

Individueel transitieplan



ouders

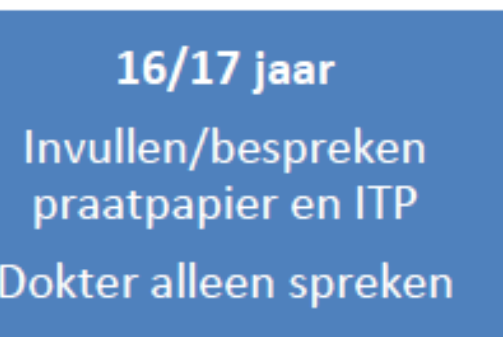
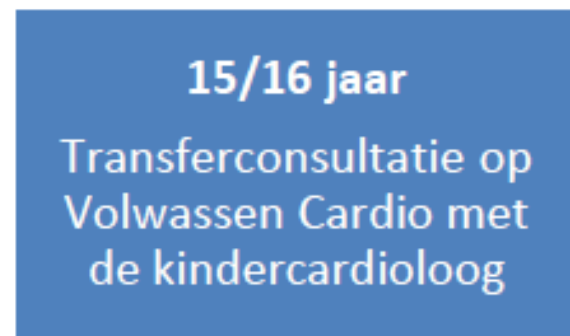
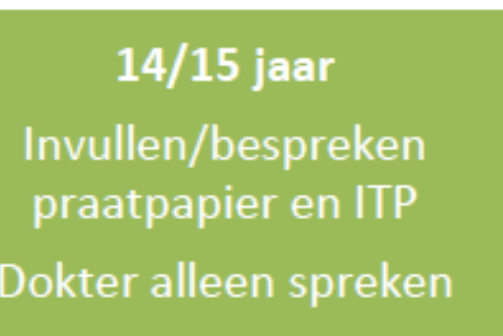
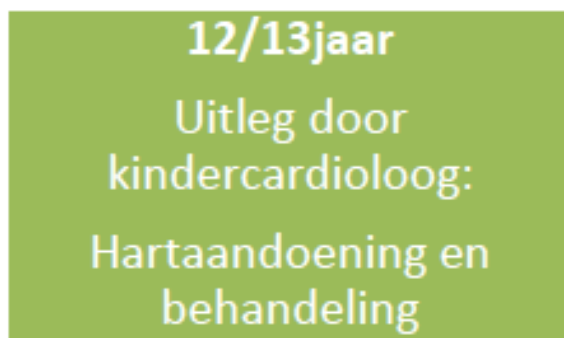
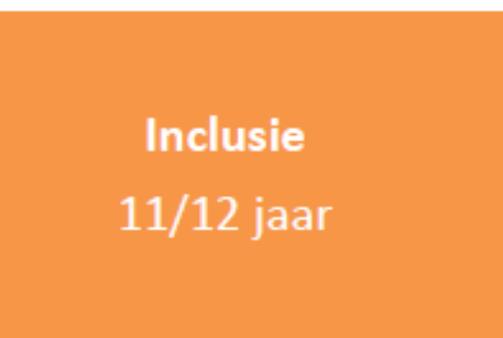
ouders

1. Voorlichting over doel transitie
2. Koppelen aan zelfstandigheids-training jongere



TOEKOMSTGERICHT

1. Algemeen transitieschema
2. Gezamenlijke transferpoli
3. Transitiecoördinator



ORGANISATIE TRANSITIE

UMCG



Gezamenlijk transitiebeleid

Kindercardiologie → ← **Congenitale cardiologie**

Doel:

- educatie
- adequate leefstijl
- structurele aandacht psychosociale ontwikkeling
- contact & consultatie waarborgen
- lost to follow voorkomen



umcg



ORGANISATIE TRANSITIE UMCG

3 TRANSITIECOORDINATOREN (TC) primair aanspreekpunt:
VS kindercardiologie
VS congenitale cardiologie
VC congenitale cardiologie

AANMELDING VOOR
TRANSITIE
via kindercardioloog

START VANAF 16 JARIGE
LEEFTIJD

BEGELEIDING
&
ONDERSTEUNING

1 : 1
TC < > Patient
gedurende gehele proces
16 jaar – 20 jaar



umcg

ORGANISATIE TRANSITIE UMCG

Uitnodiging + folder

Locatie: polikliniek cardiologie volwassenen



Wennen aan nieuwe situatie, uitleg, rondleiding

1^e gesprek in bijzijn van ouders

Vervolggesprek afhankelijk van niveau jongere

- Combinatie : 1^e deel alleen, 2^e deel gezamenlijk met ouders

Laagdrempelig via mail/telefonisch contact bij vragen



umcg

WELKO INFO? TOETSEN KENNIS?

Praatpapier – Gespreksonderwerpen:

- Kennis van aandoening en behandeling
- Voorkomen van complicaties en endocarditis
- Lichamelijke activiteiten
- Voortplanting en Seksualiteit
- Psychosociale aspecten

Educatie
&
Toetsing

‘Leuvense
Kennisschaal voor
Aangeboren
Hartafwijkingen’

(Van Deyk *et al*, 2004,
Geut-van der Laan, 2012
NL versie)

Vaststellen mate zelfstandigheid klaar voor de overstap ?

‘Rotterdams Transitieprofiel’ verschillende domeinen:

Maatschappelijke participatie en zorg

Opleiding

Wonen

Relaties

Financiën



www.opeigenbenen.nl



umcg

PSYCHOSOCIALE BEGELEIDING JONGERE & OUDERS

Consulent educatie chronisch zieke leerlingen

- Capaciteitenonderzoek
- Ondersteuning onderwijs/stage, MBO werksituatie
- HBO / WO
- Hoe informeren ?
- Medische handelingsplannen bij complexe aandoening ?

handicap
studie +
—
expertise
centrum

www.handicap-studie.nl

Psycholoog i.v.m. angst, depressie, PTSS

(Kovacs & Utens 2015)



Maatschappelijk werk

- Ouders: 'Vallen & Opstaan', 'Loslaten'
- Jongere: Wajong / Participatiewet / Aanvragen voorzieningen WMO



umcg

TRANSITIE RADBOUDUMC

- Grotendeels zelfde uitgangspunten als in UMCG/UZG
 - Continuïteit zorg
 - Educatie
 - Levensstijl
 - Kennis en vaardigheden
 - Psychosociale begeleiding
- Wat is mogelijk nog niet of beperkt genoemd:
 - Regie
 - Kinderzorg versus volwassenzorg
- Transitie in het Radboud:
 - Organisatie transitie bij Radboud
 - Hulpmiddelen / Tools

REGIE

- Jongere: regie over gezondheid overnemen van verzorgers
- (Verzorgers): ondersteuning bij het loslaten
- **WGBO:**
 - 12- 15 jr kind moet naast ouders instemmen met behandeling, heeft recht geïnformeerd te worden en toestemming van kind is nodig voor ouders om dossier in te kijken.
 - Vanaf 16 jr gelijk aan volwassene
- **Definitie van gezondheid:** *het vermogen om zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven (Huber, 2014)*
- **Zelfmanagement:** “ Gezondheidstoestand en zelfmanagement zijn sleutelfactoren in het verbeteren van de lange termijn uitkomsten”
(Jovicic, Holroyd-Leduc & Stratus, 2006)



KINDERZORG → VOLWASSENZORG

Kinderzorg

Gezinsgericht

Generalistisch

Sociaal georiënteerd

Informeel, ontspannen

Aandacht voor ontwikkeling

School, sociaal functioneren

(Fleming et al. 2002; Rosen 1995)

Volwassenzorg

Individueel gericht

Specialistisch

Ziekte georiënteerd

Formeel, direct

Nadruk op behandeling, complicaties,

Therapie trouw



Verschillen tussen congenitaal cardiologische richtlijnen voor kinderen en voor volwassenen.

VOORWAARDEN: HOE DOE JE TRANSITIE

- Begin vroeg
- Jongere centraal
- Bevorder zelfstandigheid en zelfmanagement
- Ouders erbij betrekken
- Afstemming met gehele transitieproces van kind naar volwassene (school, werk, wonen)
- Continuïteit van zorg
- Laagdrempelig contact
- Samenwerking kinder en volwassencardiologie
- Zorg voor heel de mens
- Multidisciplinaire benadering

(Staa, 2013)

ORGANISATIE TRANSITIE

RADBOUDUMC

- Vijf tot zes 14-18 jarigen per week (one-stop-shop)
- Minimaal 1x in deze leeftijdscategorie op transitieprekeuur
- Hoogcomplex
 - kindercardioloog, cardioloog, VS
- Laagcomplex
 - kindercardioloog, VS
- Ondersteunende specialismen indien nodig
 - kinderpsycholoog, maatschappelijkwerk, gynaecoloog, arbeidsgeneeskundige, fysiotherapeut, dietiste
- Bespreking indien nodig
 - Gehele congenitale team (= kinder- en congenitaal cardiologisch team)
- Klein care gap

HULPMIDDELEN

- Folder
- Checklist multidisciplinaire samenwerking
- Leuvense kennisschaal voor aangeboren hartafwijkingen (LKQCHD)
- Nijmegen Clinical Screening Instrument (NCSI)\
- Internet
- EPIC (mijnRadboud eigen dossier)

CHECKLIST (1) MDO BESPREEKLIJST

MDO bespreeklijst Transitie Congenitale Cardiologie

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

Datum

Aanwezige specialisten Toon Duijnhouwer (congenitaal cardioloog) Ronald Tanke (kindercardioloog)
Daphne Doze (verpleegkundig specialist)

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 wedstrijdsport/ 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:

CHECKLIST (2) MDO BESPREEKLIJST

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 (ziektekosten, 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)	

Algemeen

Patientenvereniging (PAH)	
Lotgenotencontact	
SOS kaartje	
Contact bij vragen	

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, endocarditis, leefstijl, inspannen, seksualiteit en erfelijkheid, anticonceptie, zwangerschap

NCSI-METHODE

3 verschillende toepassingen

1. Het NCSI- Meetinstrument (Vercoulen et al., 2008; Peters et al., 2009)
Meet details van integrale gezondheidstoestand (ziektelast)
2. De NCSI- Interventie (Vercoulen, 2012)
Identificeren aanpassings-problematiek
Formuleren zorg-op-maat (individueel behandelplan)
Motiveren patiënt tot gedragsverandering (opvolgen behandelplan))
Uitgevoerd door verpleegkundige / verpleegkundig specialist
3. De NCSI- Monitor
Eenvoudig patiënt volgen rest van leven

NCSI / PPK

Fysiologische stoornis

Klachten

Beperkingen dagelijks leven
Problemen met kwaliteit van leven
(QoL)

Acceptatie



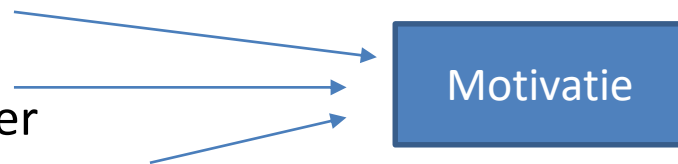
NCSI- BESPREKEN PPK

- Grafische presentatie : grotere impact dan verbaal
→ Bewustwording
- Response is van patient en NIET mening van hulpverlener
→ Commitment
- Vragen of patient zich herkent in profiel
→ Commitment

- Partner/verzorger als co therapeut
- Formuleren persoonlijke relevante behandeldoelen

Dus

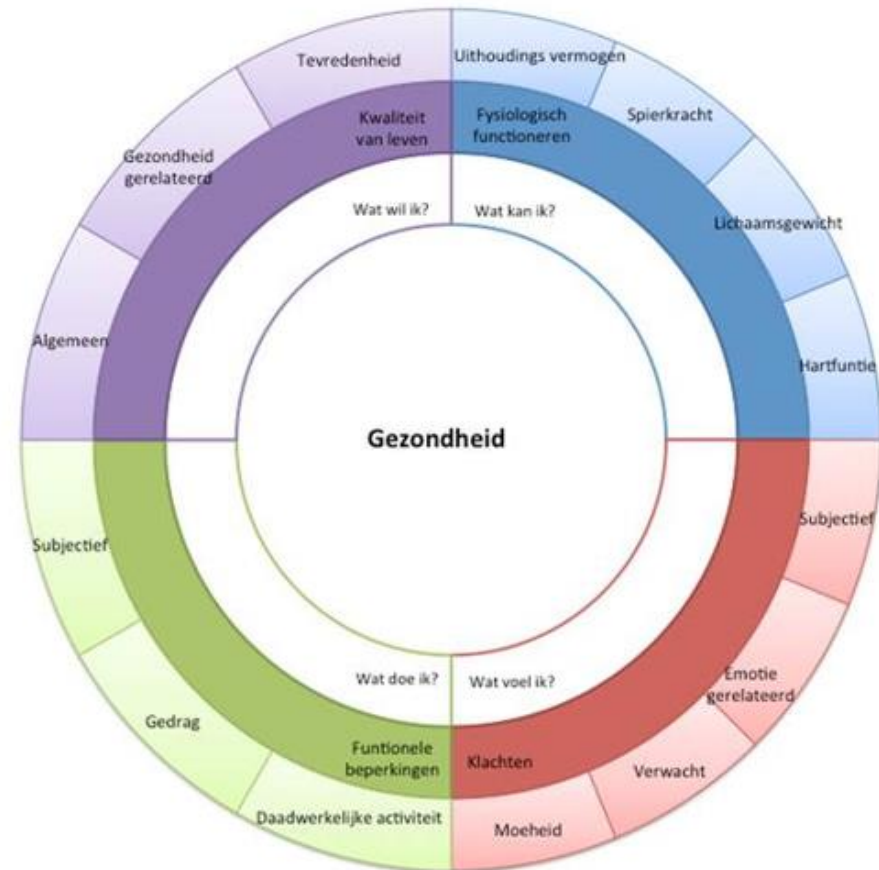
1. Verhogen bewustwording
2. Verhogen commitment
3. Doorbreken psychologische afweer



GEZONHEIDSBELEVING: METING MET NCSI

NCSI - Nijmegen Clinical Screening Instrument

- 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



HIERDOOR

- Optimalisatie continuïteit pediatrie en volwassen afdeling
- Zo weinig mogelijk patiënten verliezen in de overgang naar volwassen afdeling.
- Toekomstperspectief van de patiënt verbeteren



umcg



Universitair Ziekenhuis Gent

Radboudumc