

Jongeren met hemofilie in stappen over de brug



Foto: Floor Balkestein

Het hemofiliebehandelteam in het Erasmus MC - Sophia in Rotterdam ontwikkelde een stappenplan dat jongeren van jongsaf aan voorbereidt op de transitie naar de volwassenenzorg.

De hemofiliepatiënt leert in een geleidelijk proces de verantwoordelijkheid voor zijn ziekte van zijn ouders naar zichzelf te verleggen.

Het is nog niet zo lang geleden dat de transitie van de jonge hemofiliepatiënt bestond uit een verwijskaart, een brief met de medische gegevens en het telefoonnummer van de internist. Daarmee was de transitie geregeld. Patiënten en hun ouders vielen daarna in een gat. Ze vergaten hun afspraak, omdat ze gewend waren om een bericht over (het tijdstip van) hun afspraak toegestuurd te krijgen. Ze moesten het nu allemaal zelf regelen. Gelukkig is dit verleden tijd. De transitie van hemofiliepatiënten in het Erasmus MC is tegenwoordig veel beter geregeld.

Vroeg beginnen

Eén keer per jaar wordt een informatieavond georganiseerd voor de

ouders en de grootouders van hemofiliepatiëntjes van nul tot acht jaar. Deze avonden worden erg goed bezocht. Het behandelteam houdt een kort themapraatje, waarna ouders en grootouders in groepjes bij elkaar gaan zitten. Bij elk groepje schuift een teamlid aan, om vragen te beantwoorden en zondig het gesprek te begeleiden. Van belang is vooral de uitwisseling van problemen, ervaringen en ideeën.

Doorstappen

Met zo'n informatieavond is in feite het stappenplan Transitie in gang gezet. Tweede onderdeel ervan is een kamp waar kinderen tot elf jaar aan mee kunnen doen. Tijdens het kamp worden de kinderen door middel van

sport en spel gestimuleerd hun grenzen te verleggen. Dit gebeurt onder begeleiding van de leden van het hemofilieteam en professioneel opgeleide activiteitenbegeleiders. De ouders zijn er niet bij. Voorafgaand aan het kamp kunnen deze wel een speciale informatieavond bijwonen. Tijdens het kamp krijgen de kinderen ook de gelegenheid meer te weten te komen over hemofilie. Dit gebeurt in de vorm van een levend ganzenbord met grote dobbelstenen. De kinderen voeren opdrachten uit die te maken hebben met hemofilie, zoals prikken op een prikarm. Dit vinden ze reuze spannend. Daarnaast maken de deelnemers een tekening over hemofilie en stellen ze vragen over hemofilie met hulp van Bob, de

hemofilie-instructiepop. Veel aandacht krijgt verder het contact met leeftijdgenootjes en het leren verantwoordelijkheid te nemen voor anderen en voor zichzelf. Tijdens het kamp is het hemofilieteam aanwezig. De hemofilieconsulente is bovendien 24 uur per dag telefonisch bereikbaar.

Prikdiploma

In de leeftijd van tien tot twaalf jaar worden de kinderen die meestal geprikt worden door hun ouders, gestimuleerd om zelf te leren prikken. Een tot twee keer per week komen zij oefenen onder begeleiding van de hemofilieconsulenten in het hemofiliebehandelcentrum. Eerst leren ze prikken op een prikarm, dan mogen ze de verpleegkundigen of hun ouders prikken en vervolgens zichzelf. Deze oefenperiode wordt afgesloten met een examen en een prikdiploma. Het examen wordt afgenomen door de kinderarts en de consulente.

Als de kinderen elf jaar zijn, kunnen ze meedoen aan een activiteitendag. Centraal op deze dag staan de informatie over hemofilie en het

stimuleren van het verantwoordelijkheidsgevoel. In de ochtend krijgen de jongeren 'les', terwijl ze 's middags een leuke uitdaging aangaan, zoals snowboarden. Een uitdaging op sportgebied is zeer belangrijk voor kinderen met hemofilie.

Kennismaken

Vanaf veertien jaar kunnen de jongeren uit het kinderziekenhuis samen met achttien- tot twintigjarigen die al overgestapt zijn naar de volwassenkliniek, deelnemen aan een transitie- of activiteitendag. Deze dag wordt voorbereid door beide hemofiliebehandelteams. De ochtend start wederom met instructie of het uitwerken van een bepaald thema.

Daarna volgt een activiteit, zoals skiën, snowboarden of survival.

Belangrijk op deze dag is dat de jongeren al kennismaken met de arts en verpleegkundigen van de volwassenkliniek.

Naast het aanleren van praktische vaardigheden is de theorie een onderdeel van het stappenplan geworden. Vóór de transitie wordt een checklist doorgenomen en een theorie-examen afgenomen. Op de

checklist staan alle zaken betreffende hemofilie die de jongeren moeten weten of kunnen vóór de transitiedag, zoals het herkennen van een bloeding en het uitrekenen van de medicatie die bij de bloeding gegeven moet worden. Zakken voor het examen doet niemand, maar punten die nog niet goed gaan, worden via de checklist als aandachtspunten doorspeeld naar de collega's op de Centrumlocatie. Vanaf hun veertiende of vijftiende krijgen de jongeren de checklist mee, zodat ze weten wat er van hen verwacht wordt tot aan de transitiedag. Ook moeten alle patiënten een logboek bijhouden. In dat logboek wordt alle medicatie genoteerd.

Grote dag

Belangrijk is dat de jongeren zelf bepalen, in samenspraak met het behandelteam, wanneer de transitie gaat plaatsvinden. De dag van de transitie ziet er als volgt uit. De medische gegevens en de checklist liggen klaar voor de overdracht. Zo mogelijk worden meerdere jongeren met hun ouders tegelijkertijd uitgenodigd op het hemofiliebehandelcen-

Hemofiliebehandelcentrum

Het Erasmus MC – Sophia en de Centrumlocatie (voormalig Dijkzigt) zijn sinds 2002 een officieel hemofiliebehandelcentrum. Het behandelteam van het Sophia bestaat uit twee hemofilieconsulenten, twee kinderartsen, een maatschappelijk werker en een fysiotherapeut. Het team van de volwassenencliniek bestaat uit twee

hemofilieconsulenten, twee hematologen, een fysiotherapeut, een maatschappelijk werker, een orthoped, een revalidatiearts en een hepatoloog. De vier laatstgenoemden verlenen hun diensten voor beide locaties.

Het ontwikkelde stappenplan Transitie is verwerkt in een brochure voor hemofiliejongeren overal in

Nederland. Deze brochure, die eind 2005 of begin 2006 verschijnt, kan ook een handleiding zijn voor andere specialismen. Meer informatie over deze brochure is verkrijgbaar bij de hemofilieconsulenten van het hemofiliebehandelcentrum, m.scholten.1@erasmusmc.nl of a.j.kooijman@erasmusmc.nl.



Foto: M. Scholten

Zeg je zegje

Binnen het Emma Kinderziekenhuis AMC (EKZ) in Amsterdam wordt gewerkt aan het oprichten van een Tiener- en Ouderraad. Daarmee wordt beoogd kinderen, jongeren en ouders een duidelijke plaats te geven in de organisatie van het ziekenhuis. De Tiener- en Ouderraad werkt als een adviesorgaan, dat gevraagd en ongevroegd advies uitbrengt over allerlei zaken die het EKZ betreffen, zoals de organisatie van de zorg, het functioneren van de verschillende diensten, de communicatie en ook over de verbouwing die voor de deur staat. Daarnaast verzamelt en bespreekt de raad ideeën en opmerkingen van kinderen en ouders. Door middel van een ideeënbus kunnen kinderen, jongeren en ouders kenbaar maken welke onderwerpen ze graag besproken willen hebben in de raad. Er wordt niet over individuele zaken gesproken. In de raad zullen jongeren van twaalf tot en met achttien jaar zitting nemen. Zij kunnen meestal prima hun eigen zegje doen. Voor de vertegenwoordiging van kinderen tot twaalf jaar vraagt het EKZ hun ouders. Omdat de samenstelling van de raad soms kan wisselen, zal hij worden ondersteund en begeleid door een coördinator, die in dienst is van het EKZ. Zo wordt een goede voortgang gewaarborgd. Alle communicatie van de raad naar de medewerkers in het EKZ zal via de coördinator verlopen. Deze vervult een onafhankelijke positie en is daarom ook geen lid van de raad. In principe kan verder iedereen lid worden, ongeacht de duur van de opname van de patiënt. Het lidmaatschap duurt maximaal twee jaar. Het EKZ vindt het belangrijk dat de leden van de negenkoppige raad afkomstig zijn van de verschillende afdelingen waar kinderen en jongeren worden behandeld. Meer informatie bij Saskia van Es, emma@amc.uva.nl.

trum in het Sophia Erasmus-MC. Zij kunnen herinneringen ophalen voordat ze gezamenlijk naar de loopbrug toelopen die tussen het centrum voor kinderen en het centrum voor volwassenen ligt. Halverwege de brug gaan de jongeren over in de handen van de hemofilieverpleegkundige van de volwassenenkliniek. Daar krijgen ze een kennismaking, een rondleiding en een eerste afspraak voor de hematoloog. Het gehele stappenplan heet - zeer toepasselijk - Transitie hemofiliepatiënt, over de brug ermee.

Gewoon doorgaan

Na de transitie gaan de medewerkers van de Centrumlocatie door met de

verzelfstandiging van de jongeren. Zij stimuleren de ouders om de jongeren alleen naar het spreekuur te laten komen, ze gaan door met de checklist en ze verzorgen themamiddagen met groepjes jongeren in de vorm van een zelf ontwikkeld triviantspel. Er wordt aandacht gegeven aan onderwerpen als werk, relatie en erfelijkheid.

Mariejan Scholten en Res Kooijman
zijn als hemofilieconsulent verbonden aan het Erasmus MC - Sophia Rotterdam.