

Help! Ik ben een puber

(met jeugdreuma)



Margot Walter, verpleegkundig specialist en
transitie coördinator

Philomine van Pelt, kinderreumatoloog en
reumatoloog

Typische transitieproblemen

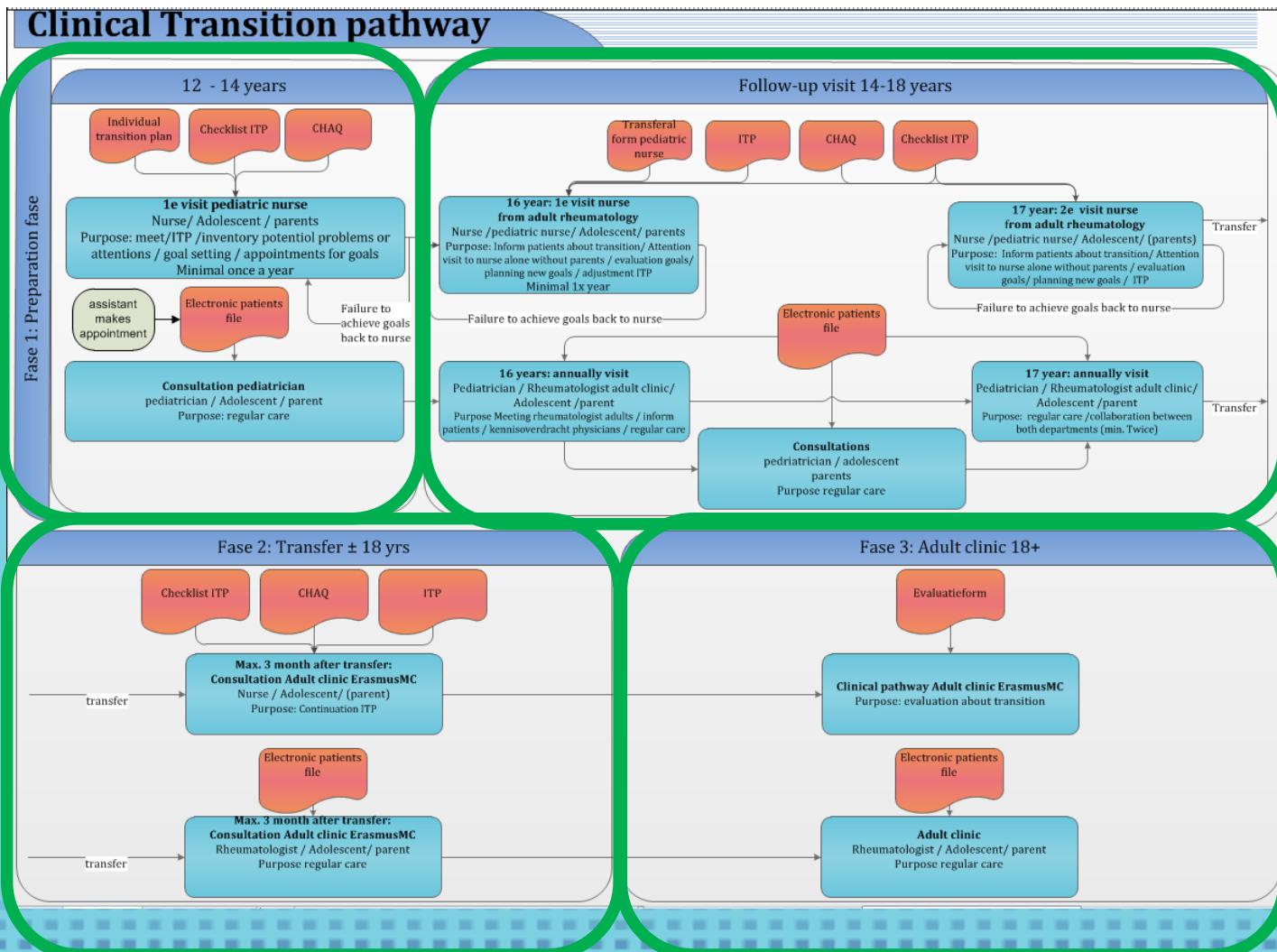


Probleemanalyse in het Erasmus MC onderzoek 2009

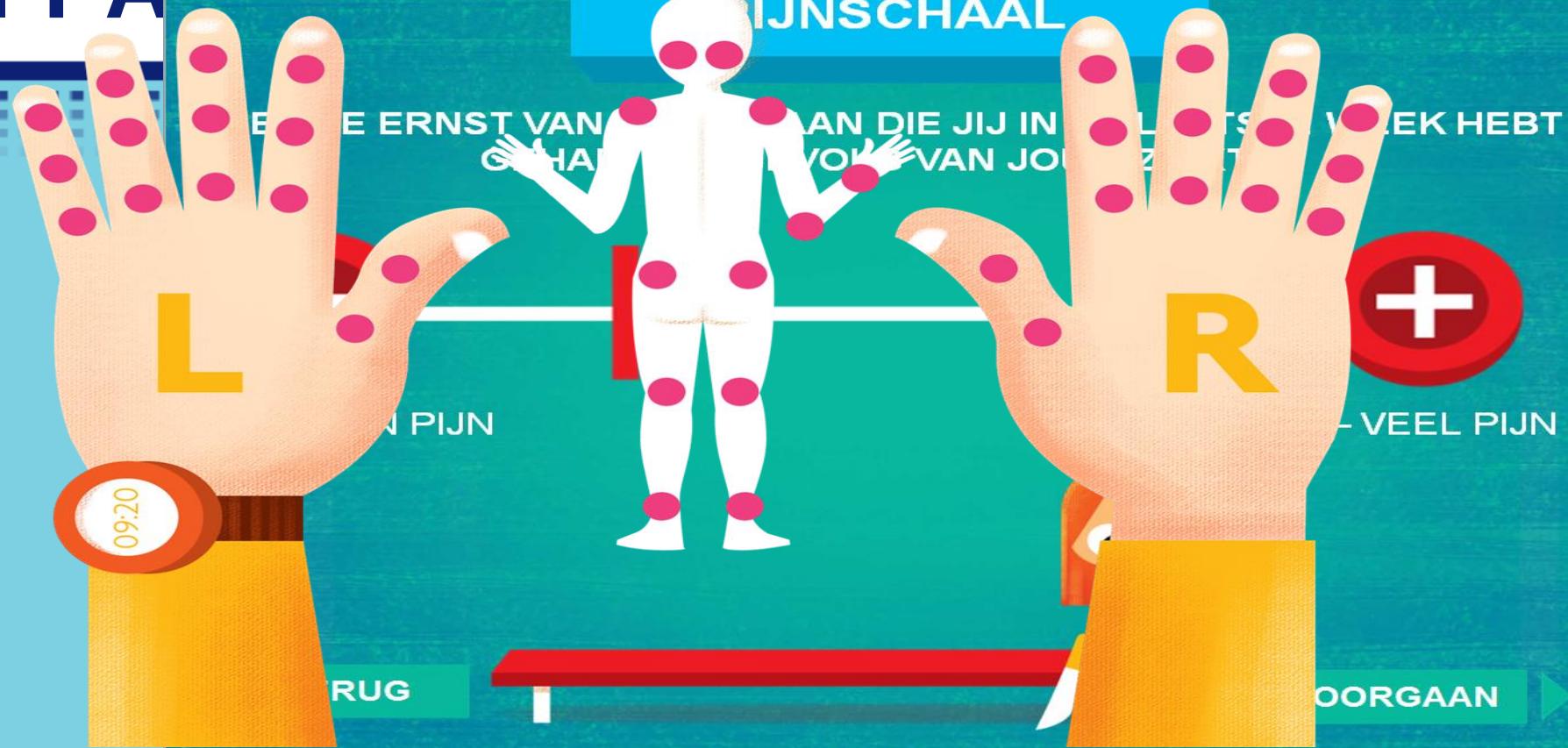


Walter et al, 2017

Clinical Transition pathway



I-PA



Doel evaluatie studie transitie zorgpad

- ❖ De effectiviteit van het transitie zorgpad evalueren
- ❖ De ervaringen en tevredenheid van de jongeren die dit pad hebben doorlopen evalueren

Methoden



<input checked="" type="checkbox"/>	HELEMAAL MEE EENS
<input type="checkbox"/>	MEE EENS
<input type="checkbox"/>	GEEN MENING
<input type="checkbox"/>	NIET MEE EENS
<input type="checkbox"/>	HELEMAAL NIET MEE EENS

Primaire uitkomstmaten

- ❖ Drop out: The rate of drop out of care
- ❖ Tevredenheid met de transitie
 - ❖ OYOF-transitie schaal (range 18-90)
 - ❖ VAS transitie (range 0-10)

Hogere scores → meer tevreden

Drop-out rate of YP after transfer to adult rheumatology clinic and adolescent JIA clinic

	YP transferred to the adult clinic N=78	YP transferred to the adolescent JIA clinic N=76	p-value
Drop-out rate after 1 year (% / N)	5.1% (4 of 78)	1.3% (1 of 76)	0.18
Drop-out rate after 2 years (% / N)	6.7% (5 of 74) #	2.7% (2 of 75)	0.51
Drop-out rate after 3 years (% / N)	5.7% (4 of 69) #	0% (0 of 73)	0.10
Total drop-out rate (1-3 years after transfer)	16.6% (13 of 78)	3.9% (3 of 76)	
Presence of ITP at transfer (%)	55%	94%	<0.01 *

Questionnaires	Responders transferred to the adult clinic N=28	Responders transferred to the adolescent JIA clinic N=46	p-value
VAS satisfaction with transition ± (mean, SD)	7.7 (0.8)	7.5 (1.9)	0.79
OYOF-TES±± (mean, SD)	72.0 (14.7)	74.5 (12.1)	0.44
Treatment recommendations in the adult care setting are similar to those I used to receive in pediatric care (agreed,%)	85.7	79.5	0.51
There was good collaboration between pediatric and adult care (agreed,%)	78.6	80	0.88
OYOF-SES ±±± (mean, SD)	59.7 (2.9)	58.2 (5.0)	0.42
Independent visits physician (yes)	69%	47%	0.06
Independent visits nurse (yes)	75%	44%	0.01*
Important topics discussed (yes)	97%	96%	0.83
I order my medication at the pharmacy by myself (yes)	83%	52%	0.008*
Thinking about taking medication by myself (yes)	90%	80%	0.27
Forgetting medication (yes)	52%	80%	0.01*
Making appointments independently (yes)	86%	42%	<0.01*
Transfer discussed on time (yes)	75%	79%	0.78
Education negatively influenced by the disease?			0.76
• No			
• Repeating a class	• 30%	• 29%	
• Lower level	• 23%	• 19%	
• More absenteeism	• 12%	• 12%	
• Other	• 19%	• 29%	
	• 15%	• 12%	

Conclusie evaluatie onderzoek

De implementatie van een transitiezorgpad is succesvol met een lage drop out en een grote tevredenheid

Pubers op je poli: wij zijn er klaar voor



Pubers met JIA : geen volwassenen en geen normale pubers

Transitie is nodig, holistic approach = standard of care

Start voorbereiding zo vroeg mogelijk, vanaf 12 jaar

Ga door, ook na 18^e jaar



NOG VRAGEN?

Neem gerust contact op met de reumaconsulenten
0633330967 of reumaconsulenten@erasmusmc.nl
of met Margot Walter 06 33331173



Die Jongerenpoli is bedoeld om tieners te begeleiden in hun overgang naar de volwassenenzorg. Als leidraad wordt hier voor elke tiener een individueel Transitie Plan opgesteld. In dit plan wordt de tiener begeleid in de weg naar volwassen worden. Hierbij wordt ook aan de ouders aandacht besteed. De zorgverleners vanuit het Erasmus MC - Sophia starten dit plan en de zorgverleners vanuit het Erasmus MC - centrumlocatie nemen dit over. Op die manier krijgt een tiener de begeleiding die hij of zij nodig heeft. Het streven is om dit zo veel mogelijk bij een vaste reumatoloog te doen, met ondersteuning van onderstaande zorgverleners:

- In het Erasmus MC Sophia werken Dr. S. Kamphuis, kinderarts Immunoloog/reumatoloog, Annette van Dijk-Hummelman, reumaverpleegkundige en Renate Snel, doktersassistent.
- In het Erasmus MC Centrumlocatie werken de eigen reumatoloog (veelal dr. P. van Pelt, dr. R.J.E.M. Dolhain), Margot Walter (Nurse Practitioner), Annemarie de Vroed, Hetty Wintjes en Hélène Geerdes,



Jongerenpoli ErasmusMC

Erasmus MC
Pell reumatologie
Postbus 2040
3000 CA Rotterdam

Erasmus MC

