



“Goede Voorbeelden van Transitiezorg”

Terugkoppeling onderzoeksresultaten

Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie
Team “Amsterdam UMC – Hemofilie”

Juni 2022



Kenniscentrum
Zorginnovatie

EEN GOED VOORBEELD VAN TRANSITIEZORG: DE TRANSITIEPOLI

Opgericht in 2007: Amsterdam UMC, hemofilie

“De kracht van ons hemofilie team is dat wij de spin in het web zijn. We kennen alle families. Van geboorte tot dood.” (Marlène Beijlevelt, verpleegkundig specialist kinderhemofilie)

Hoe is de transitiepoli georganiseerd?

Vorbereiding

Op het moment dat bij een kind na de geboorte de diagnose ‘hemofilie’ wordt gesteld, start de begeleiding van de ouders; onder andere door middel van de ‘ouders van jonge kinderen avonden.’ Voor de 18^e verjaardag van de jongere vinden er vier carrousel poli’s plaats (direct na de diagnose, op, 4- en 12-jarige leeftijd en voor de transfer) waarbij de kinderarts, verpleegkundige, fysiotherapeut, maatschappelijk werk en de kinderpsycholoog aanwezig zijn. Het doel van de carrousel poli is begeleiding, follow up, problemen met de ziekte monitoren en voorbereiding op de volgende fase.

Een aantal kinderen gaat tussen 6 en 12 jaar diverse keren mee op ‘hemofilie kamp’ gedurende drie dagen. Daar wordt aandacht besteed aan ziekte inzicht en zelfmanagement. Verpleegkundig specialist kinderhemofilie Marlène Beijlevelt: *“De jonge kinderen kijken dan mee met het zelf leren prikken. Dat is prachtig om te zien. Jongens van 6 jaar zeggen dan: wat, prikt die jongen zelf? En dan het volgende jaar, als ze 7 zijn zetten ze ook gewoon een naald in zichzelf. Dat is zo mooi en belangrijk.”*

Voor kinderen vanaf 12 jaar is de hemofilie school opgericht. Beijlevelt: *“We gaan dan met een groepje kinderen naar het hemofiliebehandelcentrum. Ze prikken daar dan zichzelf, en nemen bloed af. Vervolgens dienen we de medicatie toe, en na een kwartier prikken ze zichzelf nog een keer. Dan nemen we weer bloed af, en gaan we met z’n allen naar het laboratorium. We laten het bloed dat is afgenomen zowel voor medicatie- als na medicatietoediening centrifugereren. Als je geen medicatie geeft en je draait het cupje met plasma om, dan valt het er uit. Als je wel medicatie hebt gegeven, dan zie je dat het plasma een soort stolsel is. En dat zijn bij de kinderen momenten waarop ‘de kwartjes vallen’.”*

Verder heeft de jongere één tot twee keer per jaar een consult bij de verpleegkundig consultant en de kinderarts/verpleegkundig specialist. Tijdens deze consulten wordt gebruik gemaakt van de Ready Steady Go en Kwaliteit van Leven In Kaart (KLIK) vragenlijst die worden afgenomen tot 20 jaar. Vanaf ongeveer 15 jaar komt de jongere alleen in de spreekkamer.

Het hemofiliebehandelcentrum heeft één centraal telefoonnummer en de zorgverleners van de kindzorg en volwassenenzorg werken vanuit hetzelfde kantoor. De samenwerking is hierdoor intensief, en de jongere leert hierdoor al vroeg de zorgverleners voor volwassenen kennen. Eén keer per zes weken vindt er multidisciplinair overleg plaats tussen zorgverleners van zowel de kindzorg als de volwassenenzorg waarbij alle kinderen/jongeren met problemen worden besproken.

*In de vragenlijst uitgezet in het Amsterdam UMC is geen onderscheid gemaakt tussen hemofilie en sikkelcelziekte; daarom zijn de resultaten bij elkaar gevoegd.

Warme overdracht

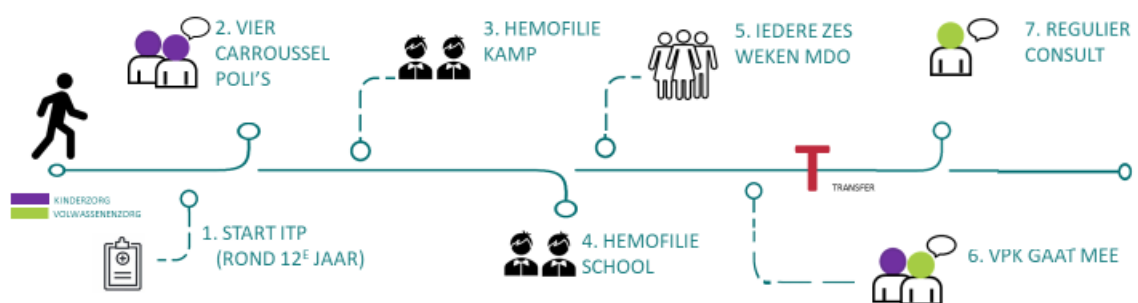
De daadwerkelijke overdracht vindt plaats voor/rond 18-jarige leeftijd. Verpleegkundig consulent kinderhemofilie Kim Barten: “De jongere komt naar het ziekenhuis toe en ziet dan eerst nog de oude vertrouwde kinderarts. Vervolgens loop ik met de jongere mee naar een andere kamer in hetzelfde pand waar kennis wordt gemaakt met de dokter voor volwassenen. Zo is het echt een afsluiting van de kindezorg. De andere contacten hebben al ruim van te voren plaats gevonden, en hoeven niet meer overgedragen te worden. Het is bij ons niet zo dat je opeens moet bellen naar een andere afdeling. Op het moment dat je een acute situatie hebt, dan kom je bij ons naar dezelfde kamer: van 0-100 jaar

Opvang

Na de overdracht zijn er de reguliere consulten bij de zorgverleners van de volwassenenzorg. Door de intensieve samenwerking tussen kinder- en volwassenenzorg vindt er ook na de transfer nog steeds afstemming plaats over de behandeling en begeleiding van jongvolwassenen, zeker in het geval wanneer zich hierin problemen voordoen.

Rol verpleegkundige en verpleegkundig specialist

De verpleegkundig specialist en verpleegkundig consulent van de kindezorg zijn de transitie coördinatoren. Samen met de office manager zorgen zij voor de planning en organisatie van de transitiepoli. Bij ieder consult wordt de jongere eerst door een verpleegkundig consulent gezien, en daarna door een arts of verpleegkundig specialist. De verpleegkundig consulent richt zich met name op voorlichting, therapietrouw en ziekte inzicht. De verpleegkundig specialist combineert binnen haar consulten het verpleegkundig en medisch domein.



[Figuur 1: De transitieroute]

*In de vragenlijst uitgezet in het Amsterdam UMC is geen onderscheid gemaakt tussen hemofilie en sikkelcelziekte; daarom zijn de resultaten bij elkaar gevoegd.

Meerwaarde volgens professionals

Door de intensieve voorbereiding zijn de jongeren op 18-jarige leeftijd goed op de hoogte van hun ziekte, en in staat om zelfstandig met hun ziekte om te gaan. Ouders worden voorbereid op het overdragen van verantwoordelijkheid naar hun kind en ervaren hierdoor vertrouwen en veiligheid. De kinderczorg draagt de jongeren met een goed gevoel over aan de volwassenenzorg, omdat er ook na de transfer – mede vanwege de gezamenlijke werkrumte – nog steeds zeer laagdrempelig overleg over patiënten is.

Ervaringen van jongeren met hemofilie of sikkelcelziekte*

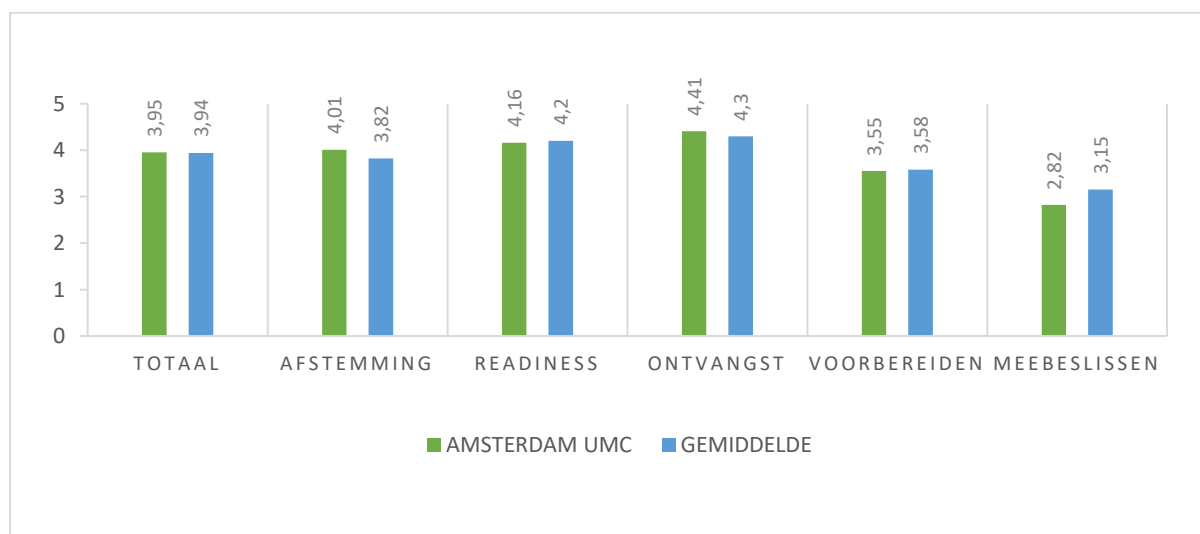
Ervaringen met transitie

De ervaringen met transitie volgen uit de resultaten van het vragenlijstonderzoek, waaraan 14 jongvolwassenen met hemofilie of sikkelcelziekte hebben meegedaan. Deze jongeren zijn onder behandeling in het Amsterdam UMC (responspercentage 22,4 %).

Geslacht (man)	8 (57,1%)
Leeftijd (in jaren)	19,3 ($\pm 1,0$ SD)
Leeftijd t.t.v. transfer (in jaren)	17,9 ($\pm 0,5$ SD)
Transfer intern	14 (100%)

Figuur 2 toont de resultaten van de 'Transfer Experiences Scale' (Van Staa & Sattoe, 2014) en laat een vergelijking zien tussen de situatie in het Amsterdam UMC en het totaal (alle deelnemende ziekenhuizen bij elkaar).

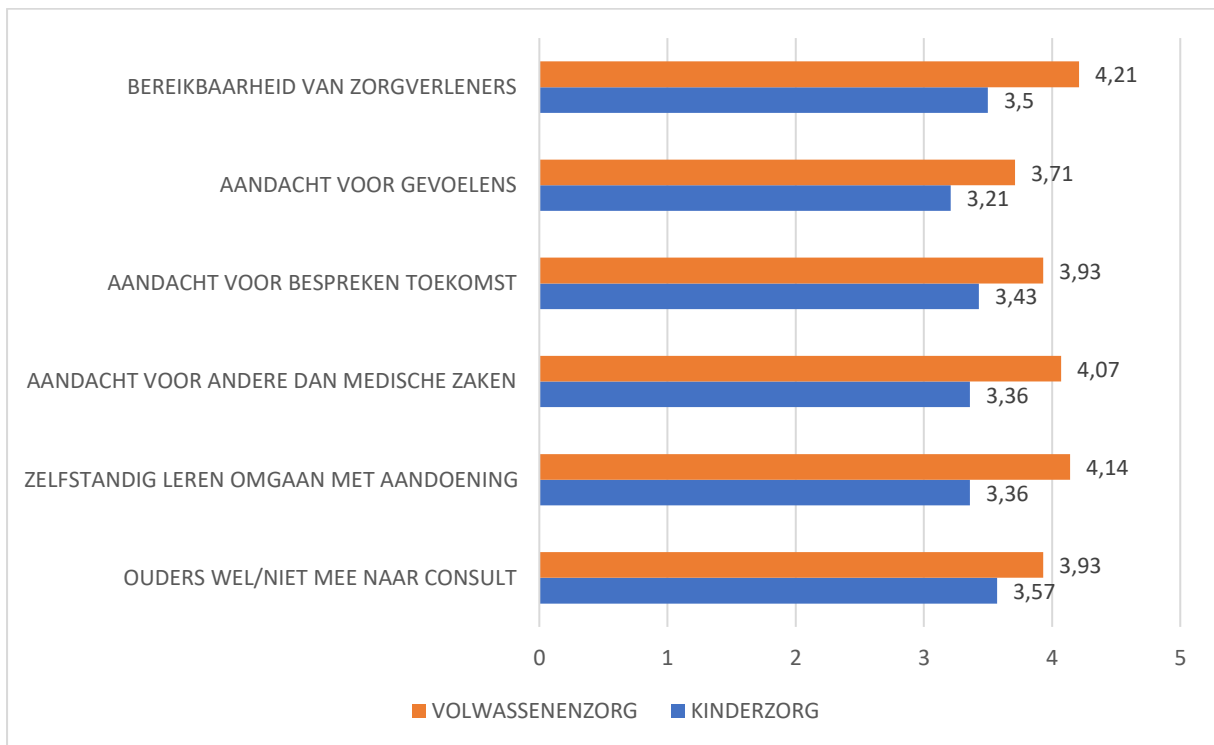
Deze lijst biedt inzicht in de ervaringen met transitie. De eerste kolom laat de totaalscore zien, gevolgd door de scores op vijf sub-thema's: afstemming tussen kinder- en volwassenenzorg in werkwijzen en behandeling; klaar voor de overstap; ontvangst in de volwassenenzorg; voorbereiding op de overstap; en de mate waarin de jongere kon meebeslissen over zijn/haar zorg en behandeling ten tijde van de transitie.



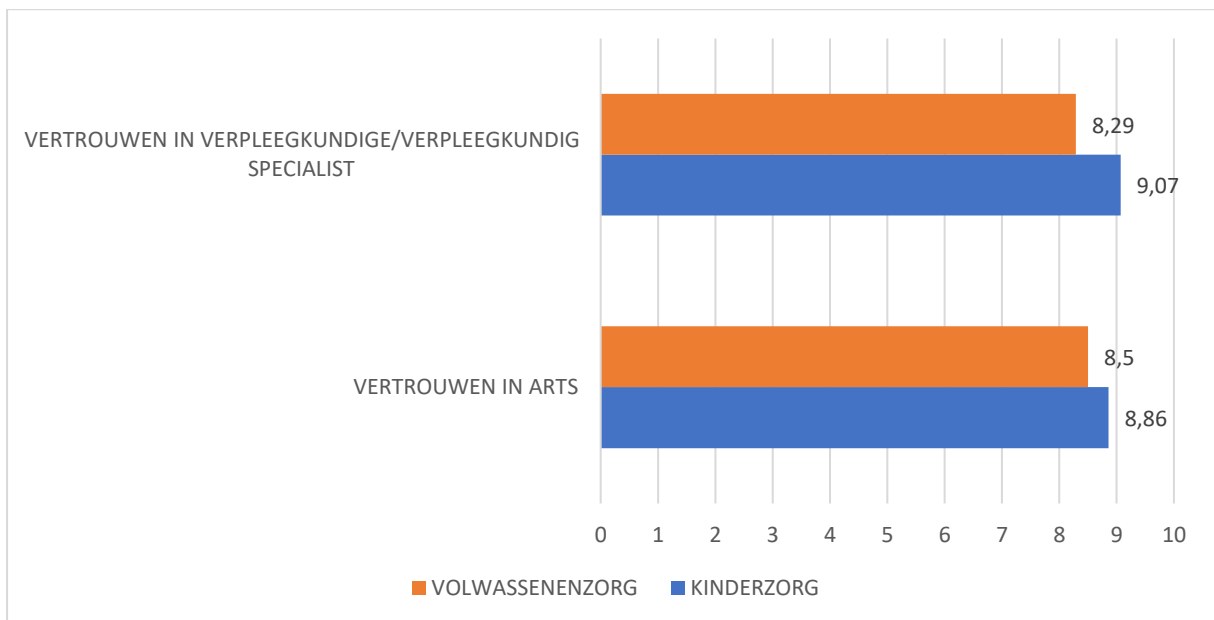
Figuur 2: Ervaringen op basis van de 'Transfer Experiences Scale' (schaal 1-5)

*In de vragenlijst uitgezet in het Amsterdam UMC is geen onderscheid gemaakt tussen hemofilie en sikkelcelziekte; daarom zijn de resultaten bij elkaar gevoegd.

Jongeren is ook gevraagd naar specifieke ervaringen in de kinder- en volwassenenzorg. Zij hebben hun tevredenheid aangegeven over verschillende aspecten van transitiezorg (Figuren 3 en 4).

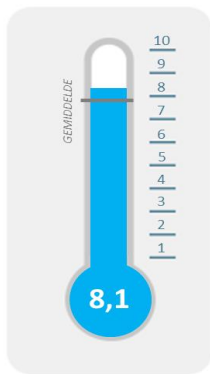


[Figuur 3 Tevredenheid met kinder- en volwassenenzorg (schaal 1-5)]



[Figuur 4 Vertrouwen in zorgverleners (schaal 1-10)]

*In de vragenlijst uitgezet in het Amsterdam UMC is geen onderscheid gemaakt tussen hemofilie en sikkelcelziekte; daarom zijn de resultaten bij elkaar gevoegd.



De jongeren die in de periode 2019-2022 zijn overgestapt naar de volwassenenzorg, waarden het totale transitieproces gemiddeld met een 8,1. Ze waren over het algemeen klaar voor de overstap en zijn daarnaast het meest tevreden over de ontvangst in de volwassenenzorg (Figuur 2). Er zijn geen significante verschillen ten opzichte van de totale onderzoekspopulatie.



Aanvullend werden de jongeren gevraagd naar hun beste en slechtste ervaring met de overstap naar de volwassenenzorg. Jongeren noemen als positief de opvang na de overstap. Als negatief noemen zij het beperkt aantal consulten na de overstap.

"Fijn dat er voor mij bekende gezichten waren bij de overstap, dit maakte de stap voor mij minder groot."

"Ik voelde me welkom en snel thuis op de nieuwe afdeling door de artsen en andere zorgverleners."

"Mijn overstap naar de volwassen afdeling ging heel abrupt. Ik was opgenomen op de kinderafdeling en moest opeens naar de volwassen afdeling. Ik wilde niet vervelend doen door te vragen of ik nog even op de kinderafdeling kon blijven liggen omdat ik nog niet officieel was overgedragen."



"Sinds ik ben overgestapt ben ik maar één keer op controle geweest. Ik ben inmiddels al 19 jaar, op naar de 20 jaar."