



---

# “Goede Voorbeelden van Transitiezorg”

Terugkoppeling onderzoeksresultaten

---

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

Juni 2022



Kenniscentrum  
Zorginnovatie

## EEN GOED VOORBEELD VAN TRANSITIEZORG: DE TRANSITIEPOLI

### Opgericht in 2009: Amsterdam UMC, sikkelcelziekte

*["Onze missie is dat jongeren na de overstap zelf in staat zijn om goed met sikkelcelziekte en de gevolgen daarvan om te gaan. Dus niet alleen vanuit medisch perspectief, maar ook ten aanzien van coping met de ziekte. We hopen dat de overgang naar de volwassenzorg wat minder eng verloopt. We laten ze nooit alleen zwemmen. We bieden aan: je mag ons nog tien keer bellen, we gaan als je dat wilt nog tien keer mee naar de volwassenenzorg. Als we ze dan bellen en ze zeggen: dat hoeft niet meer; dan is onze missie geslaagd!"] Joke Schmidt, verpleegkundig consulent kindersikkelcelziekte]*

### Hoe is de transitiepoli georganiseerd?

#### Vorbereiding

Gedurende de kinderjaren (0-4-12-16 jaar) is er een carrouselpoli waarbij het kind/de jongere achter elkaar diverse disciplines ziet: psycholoog, maatschappelijk werker, medewerker van het ouder en kind team Amsterdam, kinderarts en verpleegkundig consulent. Hierbij worden onder andere kwaliteit van leven en ondersteuningsbehoeften geïnventariseerd. Verpleegkundig consulent kindersikkelcelziekte Marjolein van der Pot: *"Het zou mooi zijn als je dit ook kon doen rondom het transfermoment. Alleen is er op de volwassenenafdeling geen vaste maatschappelijk werker of psycholoog aan wie je kunt overdragen. Dit vind ik dus een verbeterpunt. Want dit zijn toch vaak jongeren die best veel ondersteuning nodig hebben in de normale dingen die veranderen als je 18 bent. Vooral van de maatschappelijk werker."*

Op achtjarige leeftijd wordt gestart met het vergroten van kennis over en leren omgaan met de ziekte. Hiervoor is het spel 'coping met sikkelcelziekte' ontwikkeld. Tussen 12-16 jaar zijn er twee bijeenkomsten met een groep kinderen, waarbij kennis over de ziekte wordt getest met een groepsspel, ter voorbereiding op de transitie. Ook wordt vanaf 12 jaar steeds meer de informatie gegeven aan het kind in plaats van aan de ouders. Vanaf 16 jaar komt het kind in principe zelf alleen in de spreekkamer en daarna sluiten de ouders aan. Als ouders moeite hebben met het overgeven van de controle of dit juist te snel doen, dan wordt dit met ze besproken. Verpleegkundig consulent kindersikkelcelziekte Schmidt: *"Als een kind iets nog niet kan, dan komt dat vaak doordat ouders dit niet willen of kunnen loslaten. Dan vraag ik bijvoorbeeld: 'Wie haalt jouw medicatie? Wie houdt bij dat jouw medicatie op is?' Op basis van de antwoorden moet je dan soms nog extra met een ouder praten."*

Met 17,5 jaar wordt samen met de jongere een transitieplan gemaakt. Dan worden de kennis over het eigen ziektebeeld, de mate van zelfstandigheid en het toekomstbeeld geïnventariseerd. Foto's van de zorgverleners van de volwassenenzorg worden getoond, en er wordt een rondleiding gegeven op de volwassenenpoli.

\*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

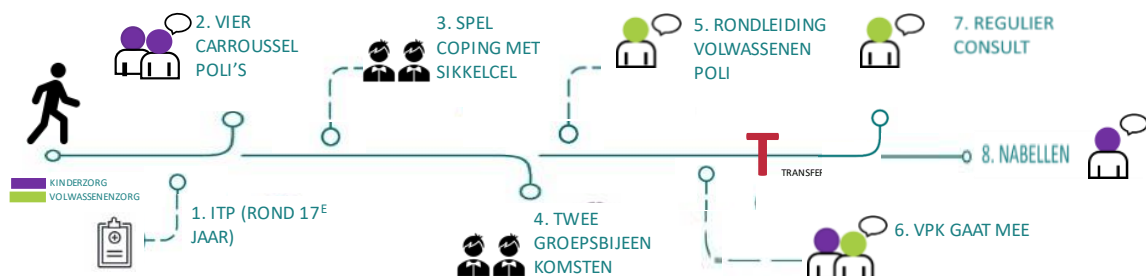
De daadwerkelijke transfer wordt op twee ochtenden per jaar georganiseerd door de transitiecoördinatoren. De transfer bestaat uit twee momenten: kennismaken met de volwassenenarts op de kinderopoli en afscheid nemen van de kinderarts op de volwassenenpoli. De verpleegkundig consulent loopt bij het afscheid nemen letterlijk met de jongvolwassene mee van de kinder- naar de volwassenenpoli.

## Opvang

Na de overdracht heeft de jongere om het half jaar een regulier consult met de volwassenarts. De verpleegkundig consulent belt de jongvolwassene na het 2<sup>e</sup> bezoek aan de volwassenenpoli. Van der Pot: "We bellen ze na het tweede consult, een half jaar na de overstap. We vragen dan hoe het gaat en of alles lukt. Vaak kijken we ook even of ze wel echt geweest zijn na een half jaar. We bellen dus om te inventariseren hoe het loopt en of ze nog in zorg zijn."

## Rol verpleegkundige

De verpleegkundig consulenten brengen voor de transfer de jongeren kennis over de ziekte bij en begeleiden hen in het zelfstandig worden. Vanaf 17 jaar gaat dit met behulp van een individueel transitieplan. Als transitiecoördinatoren zorgen zij voor de planning en de organisatie van de transitiepoli.



[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

De transitiepoli heeft geleid tot een betere afstemming qua zorginhoud tussen de kinder- en volwassenenzorg. Jongeren kunnen beter omgaan met hun ziekte en de zorg die hier bij hoort. Uit het nabellen blijkt dat jongeren de overstap naar de volwassenenzorg als goed hebben ervaren, en vaak geen hulp meer nodig hebben van de kindzorg. De jongvolwassenen hebben een goede start bij de volwassenenzorg en blijven daardoor beter in zorg.

Sommige ouders vinden het moeilijk om de zorg voor hun chronisch zieke kind over te dragen. Deze ouders waarderen het dat ze begeleid worden bij het gefaseerd loslaten. Andere ouders trekken zich juist te snel terug ten aanzien van de zorg voor hun kind. Schmidt: *“deze ouders moet je dus een beetje bij de les trekken: wacht even, je kan niet alles zelfstandig doen als je twaalf bent.”*

## Ervaringen van jongeren met hemofilie of sikkelcelziekte\*

### Ervaringen met transitie

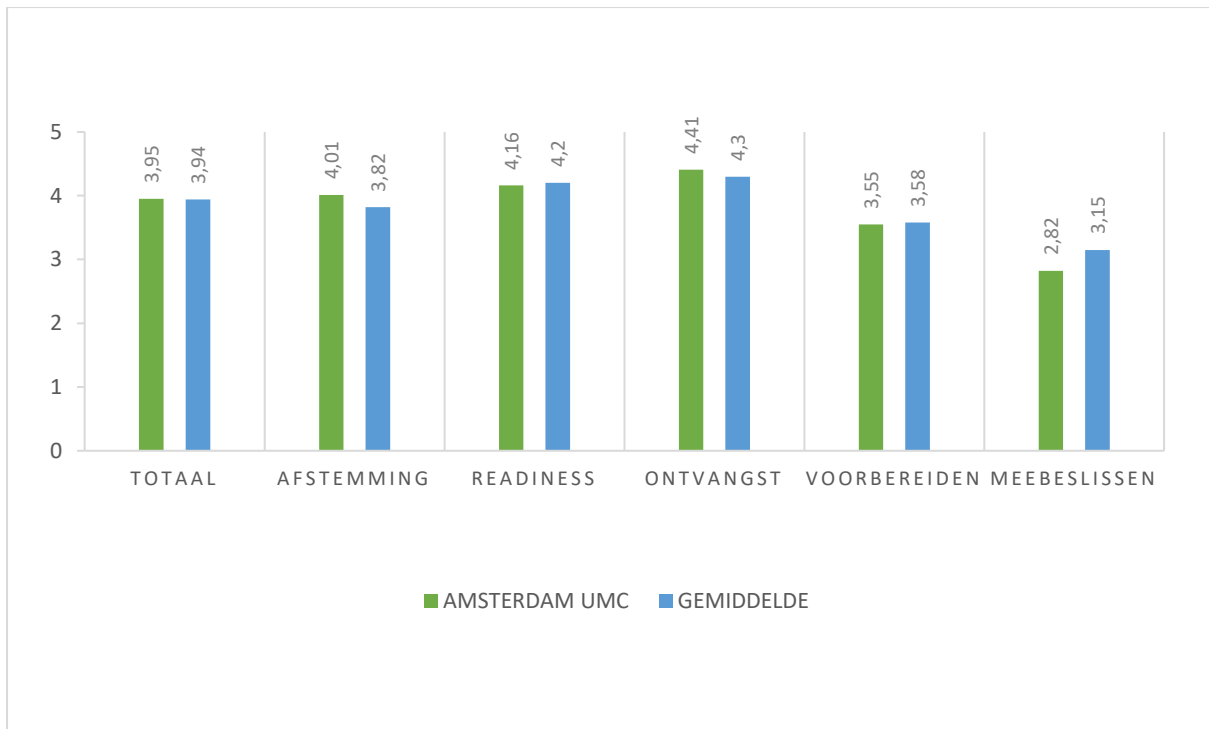
De ervaringen met transitie volgen uit de resultaten van het vragenlijstonderzoek, waaraan 14 jongeren van [Amsterdam UMC] hebben meegedaan (responspercentage 22,4 %).

Geslacht (man)	8 (57%)
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).

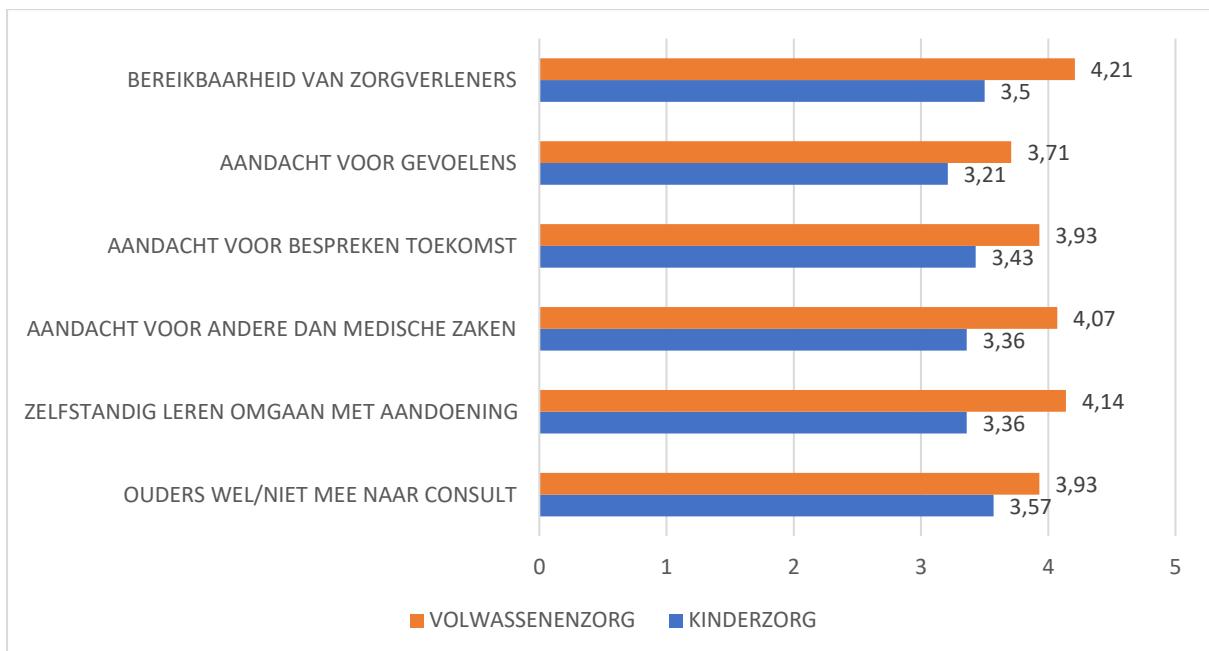
Deze lijst biedt inzicht in de ervaringen met transitie. De eerste kolom laat de totaalscore zien, gevolgd door de scores op vijf sub-thema’s: afstemming tussen kinder- en volwassenenzorg in werkwijzen en behandeling; klaar voor de overstap; ontvangst in de volwassenenzorg; voorbereiding op de overstap;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

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



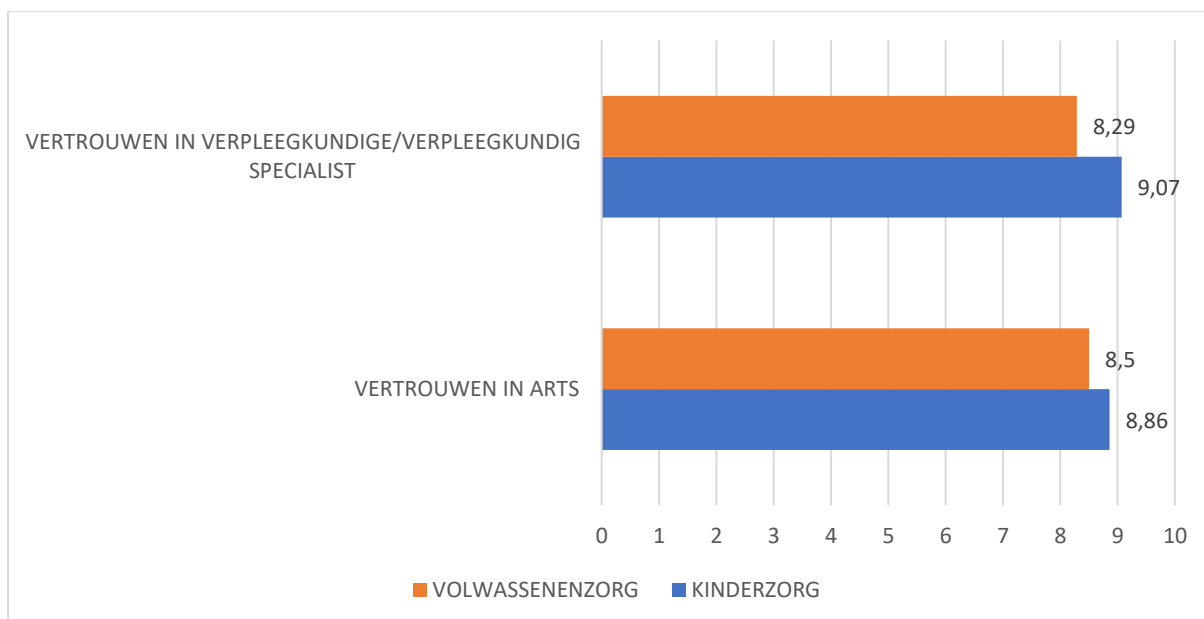
**Figuur 2:** Ervaringen op basis van de 'Transfer Experiences Scale' (schaal 1-5)

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).

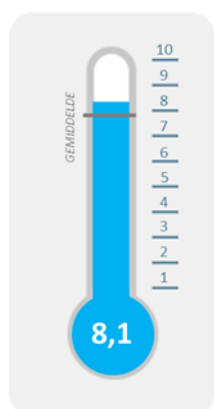


[Figuur 3 Tevredenheid met kinder- en volwassenenzorg (schaal 1-5)]

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



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



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 met de opvang na de overstap. Als negatief noemen zij vooral 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."

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