

TRANSITIE: de weg naar 'op eigen benen'



3 November 2018

Bijeenkomst Stichting Hartekind &

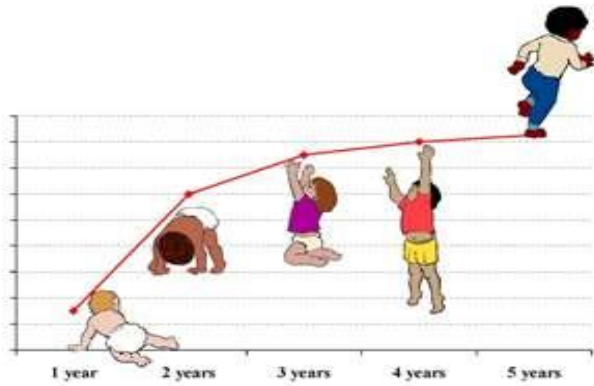
Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen Groningen

Theresia Kazemier, verpleegkundig specialist kindercardiologie

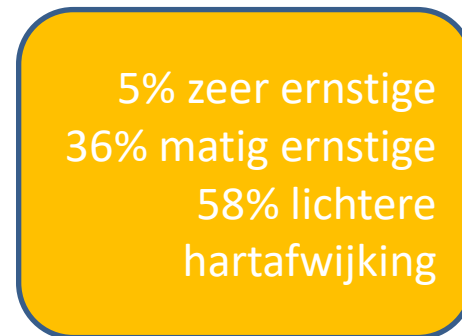


umcg

CENTRUM VOOR CONGENITALE HARTAFWIJKINGEN









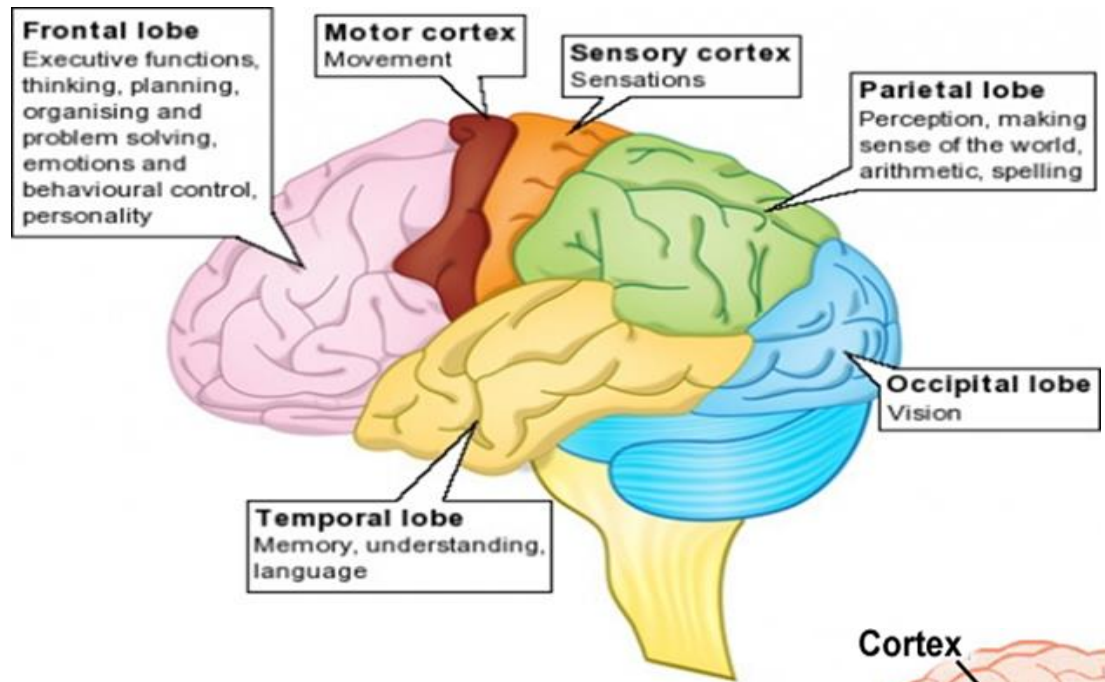
Granberg, Rydberg, & Fisher, 2008, Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst, & Helbing, 2008, Latal, Helfricht, Fischer, Bauersfeld, & Landolt, 2009, Latal et al., 2009, Birks, Sloper, Lewin, & Parsons, 2007
R. Bakker, M. Engwerda Zorgen over, zorgen voor... Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer of zus, 2015. Educatieve Voorziening, Universitair Medisch Centrum Groningen

Adolescentie vs Puberteit



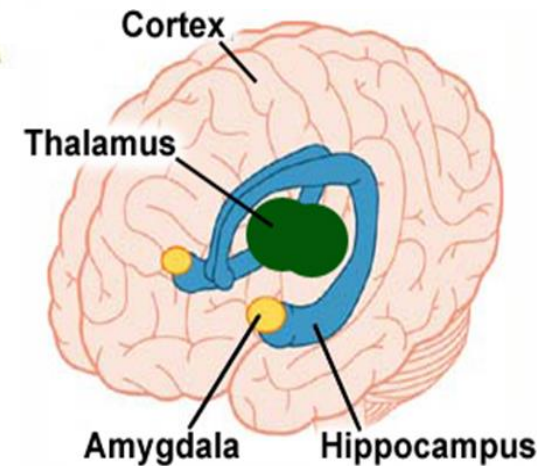
Het 'puberbrein'

Enkele consequenties



Consequenties:

- Hersenontwikkeling (bv. ruimtelijk inzicht)
- Stemningswisselingen
- Hormonale veranderingen
- Primaire & Secundaire geslachtskenmerken
- Veranderingen lichaam => zelfbewustzijn



Pubers





“Zelfstandig worden is dan ook niet iets wat vanzelf gebeurt maar iets dat geleerd moet worden en enorm belangrijk is voor de ontwikkeling”



Adolescenten





wat is handig om te regelen?



geldzaken
&zo



school
&zo



werk
&zo



wonen
&zo



rechten
&zo



zorg
&zo

en omdat je niet alles zelf hoeft te doen...

Heel leuk om 18 te worden, maar je moet opeens van alles regelen en dat kan ook ingewikkeld zijn. Gelukkig zijn er allerlei instanties die jou op weg kunnen helpen.



Regie: zelf keuzes maken en beslissingen nemen

WGBO

12- 15 jaar:

- kind moet naast ouders instemmen met behandeling
- recht om geïnformeerd te worden
- toestemming van kind is nodig voor ouders om dossier in te kijken

Vanaf 16 jaar:

- gelijk aan volwassene



Behoeftte van jongeren

Wie worden mijn nieuwe zorgverleners?

Hoe verloopt het spreekuur?

Oefenen met zelfstandig communiceren

Overgang transitie > transfer op tempo adolescent

Kennisbehoefte

Behoeften 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

Transitiespreekuur

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

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 → Volwassenzorg



Wat vinden we belangrijk bij 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



Transitieprogramma



ouders OUDERS

1. Voorlichting over doel transitie
2. Koppelen aan zelfstandigheidstraining jongere

TOEKOMSTGERICHT

1. Algemeen transitieprogramma
2. Gezamenlijke transferpoli
3. Transitiecoördinator



Verschillen

Kinderzorg

Gezinsgericht

Generalistisch

Sociaal georiënteerd

Informeel, ontspannen

Aandacht voor ontwikkeling

School, sociaal functioneren



Familie centraal

Volwassenenzorg

Individueel gericht

Specialistisch

Ziekte georiënteerd

Formeel, direct

Nadruk op behandeling,
complicaties,

Therapie trouw



Patiënt centraal

Gespreksonderwerpen:

- Kennis van aandoening en behandeling
- Voorkomen van complicaties en endocarditis
- Lichamelijke activiteiten / sport
- 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 ?

Verschillende domeinen:

Maatschappelijke participatie en zorg

Opleiding

Wonen

Relaties

Financiën



www.opeigenbenen.nl

Psychosociale begeleiding

Consulent educatie chronisch zieke leerlingen:

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



www.handicap-studie.nl

Psycholoog: angst, depressie, PTSS

Maatschappelijk werk:

Ouders: 'Vallen & Opstaan', 'Loslaten'

Jongere: Wajong / Participatiewet /

Aanvragen voorzieningen WMO

Patiëntenvereniging PAH

Kovacs & Utens 2015

HOME Welkom bij de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

OVER PAH Even voorstellen
Bestuur
Secretariaat
Samenwerking
Vrijwilligers
Jaarverslagen

LOGGEN IN CONTACT

VOORLICHTING

FORUM

NIEUWSBRIEF CONCOR in Tuschinski – Zorg in de toekomst: thuis of in het ziekenhuis?

ADRES Een symposium voor patiënten met een aangeboren hartafwijking.

LINKS Wat heeft het CONCOR onderzoek de afgelopen 17 jaar opgeleverd? Wat zijn de lange termijn uitkomsten voor patiënten met een aangeboren hartafwijking? Hebben de resultaten effect gehad op de huidige

LID WORDEN behandeling? Wat hebben de patiënten aan het onderzoek? En wat heeft het DNA-onderzoek naar de erftelijkheid van aangeboren hartafwijkingen tot nu toe opgeleverd?

CONTACT Deze vragen zijn de aanleiding geweest voor het organiseren van een CONCOR evenement op **vrijdag 22 juni 2018 in Theater Tuschinski in Amsterdam**, welk voor deze gelegenheid in zijn geheel is afgehuurd.

Informatie en inschrijven
De kosten voor deelname bedraagt € 20,-. Dit is inclusief koffie, thee, lunch en borrel. Inschrijven kan op de website <http://www.nijcongressen.com/concor>

Schrijf u snel in om zeker te zijn van uw themasessie en workshop naar keuze.
Voor meer informatie en het programma: [Uitnodiging CONCOR 22 juni 2018](mailto:Uitnodiging%20CONCOR%2022%20juni%2018)

DONEER HIER!

Praatpakket, help mee aan de ontwikkeling van een hulpmiddel voor gezinnen!
Naiësten in Beeld heeft een praatpakket ontwikkeld, deze is nog niet in definitieve vorm. Door gezinnen dit pakket uit te laten proberen willen zij het pakket steeds verder optimaliseren. Wij helpen het pakket verder te ontwikkelen. Zij zijn op zoek naar gezinnen met kinderen in de leeftijd van 6-12 jaar. Wil je graag meedelen of heb je nog vragen, stuur een email naar lydia@muzus.nl of bel naar 015-2137149. Voor meer informatie: <https://www.naastonsimbeld.nl/2018/02/20/npmp-help-mee-aan-de-ontwikkeling-van-het-praatpakket/>

SOEKEN DOOR DE SITE:
Zoeken:

INLOGGEN VOOR LEDEN:
gebruikersnaam:

LAATSTE NIEUWS:
17-03 gezondheidszorg: [Bezoek in Eindhoven](#)
09-02 persbericht: [Hartafwijking](#)

Ga naar [nieuwsarchief](#)

KOMENDE ACTIVITEITEN:
03-06-2018 Cpa en Omsa dag
22-06-2018 Concorzag

Ga naar [activiteitenoverzicht](#)



Ben jij klaar voor de overstap naar de volwassenenzorg?

Doe de test

www.opeigenbenen.nu

TIP:

Vul als ouders ook de test in en vergelijk de antwoorden met die van uw kind

Samenvatting

- Het CCH biedt structurele aandacht voor transitie
- Goede samenwerking tussen kindercardiologie en congenitale cardiologie voor volwassenen
- Adolescent stimuleren tot actieve en zelfstandige 'patient'
- Ondersteuning en begeleiding naar behoefte
- Toekomstperspectief van jongeren met AHA verbeteren

Voor vragen aan een van de Transitiecoördinatoren:
tracon@thorax.umcg.nl



BEN JIJ AL WEL
EENS AAN DE OVERKANT
GEWEEST?

NEE, EIGENLIJK NIET.
HET IS VOOR HET EERST DAT IK
VOLWASSEN WORD!

... EN HET
BEVALT ME WEL

klaar? over!

