

Transitie in beeld



Zorg voor continuïteit en zelfmanagement bij de transitie van adolescenten met een aangeboren hartafwijking

Binie Geut – van der Laan
Studentnummer 1576151
binie.vanderlaan@student.hu.nl
MANP AGZ 2009
Module Ontwerpproject
24 juni 2011
Begeleider Jeroen Rademaker
Aantal woorden 7.774

SAMENVATTING

Patiënten met een ernstige aangeboren hartafwijking hebben levenslang medische controle nodig. Als adolescent moeten ze daarom leren de regie voor hun gezondheid over te nemen van hun ouders. Dit proces wordt transitie genoemd. Een niet succesvol doorlopen transitieproces uit zich in onvoldoende zelfzorggedrag en kan oorzaak zijn van onderbreking van de zorg, met een verhoogde kans op morbiditeit. In 2008 is daarom in het UMC Utrecht een transitieprogramma opgezet welke vooral de transfer, de overstap naar de volwassenenzorg, lijkt te faciliteren en niet het zelfstandig managen van de eigen gezondheid.

Doel van het ontwerpproject is adolescenten met aangeboren hartafwijkingen het transitieproces succesvol te laten doorlopen, zodat hun zelfmanagement verbetert en het risico op zorgonderbreking afneemt.

Door literatuuronderzoek, benchmarking en interviews met experts op het gebied van transitie is de meest wenselijke praktijk in kaart gebracht. Transitie modellen en kernelementen van een breed opgezet en samenhangend transitieprogramma, gericht op bevordering van zelfmanagement, zijn geïdentificeerd. Hierin past een verpleegkundige transitiepoli, met structurele aandacht voor de psychosociale ontwikkeling, counseling en educatie van de adolescent en het stimuleren van lichamelijk actieve leefstijl. Wegens de complexiteit van de interventie krijgt een transitieprogramma bij jongvolwassenen met een aangeboren hartafwijking prioriteit bij de implementatie.

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING	1
Begrippen	2
HOOFDSTUK 1 PROBLEEMANALYSE	4
1.1 Aanleiding	4
1.2 Probleemstelling	4
1.3 Methode	5
1.4 Resultaten	5
1.4.1 Prevalentie	5
1.4.2 Beïnvloedende factoren	6
1.4.3 Ervaringen met de huidige praktijk	6
1.4.4 Behoeften van patiënten	6
1.5 Discussie en conclusie	7
1.6 Vraagstelling / doelstelling ontwerpproject	7
HOOFDSTUK 2 PROJECT ONTWIKKELING	9
2.1 Literatuuronderzoek naar de best denkbare praktijk	9
2.1.1 Zoekstrategie	9
2.1.2 Transitiemodellen	9
2.1.3 Kernelementen	10
2.2 Benchmarking naar de best bestaande praktijk	14
2.3 Raadplegen experts	14
2.3.1 Samenvatting interview met drs. J. Ammerlaan, UMC Utrecht	15
2.3.2 Samenvatting interview met dr. P. Moons en drs. D. Hilderson, K.U. Leuven ...	16
2.4 Synthese	17
2.5 Conclusie	18
HOOFDSTUK 3 TRANSITIEPROGRAMMA	20
3.1 Samenhangend transitieprogramma	20
3.2 Voorwaarden	21
3.3 Meest haalbare praktijk	21
3.4 GUCH transitieprogramma	22
HOOFDSTUK 4 IMPLEMENTATIEPLAN	24
LITERATUURLIJST	27
BIJLAGEN	29
Bijlage 1 Transitieprogramma UMC Utrecht 2008: stroomschema en checklist	30
Bijlage 2 Beïnvloedende factoren met betrekking tot transitie	33
Bijlage 3 Zoekstrategie literatuuronderzoek	35
Bijlage 4 Checklist Transitiezorgplan RCN 2004	36
Bijlage 5 Rotterdams Transitieprofiel	39
Bijlage 6 Leuvense kennisschaal voor congenitale aandoeningen	41
Bijlage 7 Redeneerschema in Rationale - fase 0	48

INLEIDING

Dit ontwerpproject is geschreven in het kader van de opleiding Master Advanced Nursing Practice (MANP) aan de Hogeschool Utrecht. Het doel is een bijdrage te leveren aan het oplossen van problemen uit de praktijk, waarbij het gaat om het verbeteren van situaties (Georges & Polet, 2010).

Als verpleegkundig specialist in opleiding (VS i.o.) voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking (AHA) in het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht ben ik betrokken bij de transitie van adolescenten met AHA. Zij zijn van jongs af aan onder behandeling van de kindercardioloog in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). Deze behandeling wordt na hun 18^e jaar voortgezet bij de GUCH cardioloog (GUCH = Grown-Up with Congenital Heartdisease) in het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU). Zowel het WKZ als het AZU zijn onderdeel van het UMC Utrecht.

De overstap van de kinderzorg naar de volwassenenzorg rond het 18^e jaar wordt transfer genoemd. Deze gebeurtenis vraagt de nodige aanpassingen van adolescent en ouders. Omdat voor hun hartafwijking levenslang medische controle nodig blijft, betekent dit dat niet meer de ouders maar de patiënt zelf als volwassene verantwoordelijk wordt voor zijn eigen gezondheid. Adolescenten moeten daarom leren de regie voor hun gezondheid over te nemen van hun ouders (Moons et al., 2009). Dit proces wordt transitie genoemd, waarvan de transfer een onderdeel is. Adolescenten met een AHA maken gelijktijdig een dubbele transitie door: de 'normale' ontwikkeling naar volwassenheid en de transitie in de zorg (De Lange & Van Staa, 2004). Sinds 2008 heeft het UMC Utrecht een transitieprogramma voor deze doelgroep (bijlage 1). Toch lijkt dit programma het zelfstandig managen van de eigen gezondheid door jongvolwassenen met AHA niet te bevorderen.

In dit verslag bevat hoofdstuk 1 de probleemanalyse, met de daaruit voortvloeiende vraagstelling (Geut, 2011). In hoofdstuk 2 wordt de ontwikkeling van het projectontwerp beschreven op basis van literatuuronderzoek, benchmarking en het raadplegen van experts. In hoofdstuk 3 komt de haalbaarheid van het voorgestelde transitieprogramma aan bod met aansluitend in hoofdstuk 4 het implementatieplan.

Begrippen

De volgende begrippen staan centraal in dit verslag:

Aangeboren hartafwijking

Dit is een aangeboren structurele abnormaliteit van het hart of van de intrathoracale grote vaten, die actueel of potentieel van functionele betekenis is (Jalkut & Allen, 2009). In de richtlijn van de American College of Cardiology / American Heart Association (ACC/AHA) (Warnes et al., 2008) worden AHA ingedeeld naar de mate van complexiteit: niet ernstig, matig ernstig en zeer ernstig. Volgens deze richtlijn komen de niet ernstige afwijkingen bij transitie naar volwassenenzorg in aanmerking voor doorverwijzing naar een algemeen cardioloog en laatste twee vormen voor doorverwijzing naar een gespecialiseerd GUCH centrum.

Adolescentie

De Wereldgezondheidsorganisatie definieert adolescentie als de periode in iemands leven tussen 10 en 19 jaar. Adolescenten maken een turbulente periode door met snelle fysieke, mentale, emotionele, sociale en spirituele ontwikkeling (www.wpro.who.int op 18-2-2011). In deze ontwikkelingsfase moet de adolescent een eigen identiteit ontwikkelen. Voor jongeren met een chronische ziekte verloopt dit proces vaak anders dan bij gezonde jongeren. Zij moeten naast de 'normale' ontwikkelingstransitie ook nog het verloop van hun ziekte zo goed mogelijk monitoren om complicaties te voorkomen. Juist in deze leeftijdsfase brengt het veranderen van arts en ziekenhuis extra risico op 'drop-out' en discontinuïteit van zorg met zich mee (De Lange & Van Staa, 2004).

Transfer

De gebeurtenis waarbij adolescenten voor hun gezondheidszorg overgaan van een op kinderen naar een op volwassenen gericht zorgcentrum (Hilderson et al., 2009; Moons et al., 2009). Dit wordt ook wel overstappen genoemd. Belangrijke aspecten van transfer zijn de setting en organisatie van de zorg en de overdracht van de (para)medische patiëntgegevens. De transfer is een onderdeel van de totale transitie (De Lange & van Staa, 2004).

Transitie

Het proces waardoor jongeren met een chronische aandoening die vanaf hun kindertijd bestaat, voorbereid worden op het nemen van verantwoordelijkheid voor hun eigen leven en gezondheid als volwassene (Hilderson et al., 2009). Dit educatieve proces begint idealiter

voordat kinderen de adolescentie bereiken en loopt door totdat zij volledige verantwoordelijkheid voor hun zorg op zich kunnen nemen (Moons et al., 2009). Van Staa, van der Stege en Jedeloo (2008) stellen dat deze jongeren steeds meer de regie over hun leven op zich moeten nemen. Het bereiken van zelfstandigheid, ook in het zorgen voor hun ziekte en behandeling, is voor hen een centrale opgave. Het tot stand brengen van een gevoel van verbondenheid met de nieuwe situatie en de nieuwe omgeving en het ontwikkelen van vertrouwen in eigen kracht zijn bepalend voor een succesvol verloop van de transitie (De Lange & van Staa, 2004).

Zelfmanagement

Hierbij gaat het vooral om de verantwoordelijkheid die de patiënt zelf neemt voor de manier waarop hij omgaat met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale gevolgen en bijbehorende aanpassingen in leefstijl), zodanig dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Aspecten van zelfmanagement zijn: therapietrouw, monitoren van symptomen van achteruitgang, omgaan met de manier waarop de ziekte het leven beïnvloedt, voorkomen van risicovol gedrag en verbeteren van de zelfzorg (Moons et al., 2008).

HOOFDSTUK 1 PROBLEEMANALYSE

1.1 Aanleiding

Kinderen met een aangeboren hartafwijking blijven tot hun 18^e jaar onder behandeling of controle bij een kindercardioloog. Daarna wordt verwacht dat de jongvolwassene zich levenslang onder controle stelt van een GUCH cardioloog. Adolescenten moeten leren zelf de regie over hun leven en gezondheid over te nemen van hun ouders. Wanneer dit niet gebeurt en de zorg onderbroken wordt, betekent dit een verhoogde kans op morbiditeit en mogelijk mortaliteit (Iversen, Vejstrup, Sondergaard & Nielsen, 2007; Yeung, Kay, Roosevelt, Brandon & Yetman, 2008). Een dergelijke onderbreking van de zorg doet zich vooral voor bij de transfer van kinder- naar volwassenenzorg (van Staa, 2006). Dit was in 2008 voor het UMC Utrecht reden om een transitieprogramma op te zetten (bijlage 1). Toch lijkt dit programma geen invloed te hebben op het zelfstandig managen van de eigen gezondheid door de jongvolwassen GUCH patiënten.

1.2 Probleemstelling

Het doel van transitie is het levenslang maximaliseren van het functioneren en het benutten van alle potentiële mogelijkheden van de patiënt door het bevorderen van zelfmanagement. Om jongeren voor te bereiden op het nemen van verantwoordelijkheid voor hun leven en hun gezondheid worden transitieprogramma's ontwikkeld. Deze hebben veelal als doel: de kennis van adolescent en ouders over de medische toestand verhogen, medische voorschriften beter opvolgen, risicovol gedrag voorkomen, zelfzorg verbeteren, verlies uit follow-up voorkomen, ongepast gebruik van de gezondheidszorg vermijden, een ziektekostenverzekering behouden en de algemene kwaliteit van leven en de psychosociale status verhogen (Bjornsen, 2004; Moons et al., 2009; Moons, Hilderson & Van Deyk, 2008; Scal, Evans, Blozis, Okinow & Blum, 1999).

Bij een succesvolle transitie is de adolescent in staat zelf de regie te voeren over zijn gezondheidstoestand en wordt de zorg niet onderbroken. In de ACC/AHA richtlijn (American College of Cardiology / American Heart Association) (Warnes et al., 2008) geldt als criterium voor onderbreking van de zorg wanneer de patiënt niet binnen twee jaar na transfer minimaal één afspraak is nagekomen in het GUCH centrum. Om inzicht te krijgen in de omvang en ernst van het probleem in het UMC Utrecht betreffende het succesvol doorlopen van het transitieproces zijn de volgende vragen geformuleerd:

- Wat is de prevalentie van onderbreking van de zorg in het UMC Utrecht in vergelijking met andere GUCH centra?

- Welke in de literatuur genoemde factoren die de kans op succesvolle transitie vergroten, zijn opgenomen in het huidige transitieprogramma van het UMC Utrecht en welke niet?
- Wat zijn de ervaringen van professionals met het huidige transitieprogramma?
- Wat zijn de behoeften van patiënten?

1.3 Methode

Om antwoord te vinden op de vraag naar de prevalentie van onderbreking van de zorg is gezocht naar een overzicht van 18-jarigen uit het WKZ patiëntenbestand en het aantal adolescenten uit deze groep dat door de kindercardioloog is verwezen naar de GUCH cardioloog in het AZU. Omdat een dergelijke database niet bestond, is in overleg met de cardiologen met behulp van een vuistregel geschat hoeveel 18-jarigen met een AHA in het UMC Utrecht hun zorg niet hebben onderbroken. Ook is geïnterviewd hoeveel deelnemers aan het transitieprogramma succesvol overgestapt zijn naar de GUCH cardioloog.

Om de prevalentie van onderbreking van de zorg te kunnen vergelijken met andere centra, is gezocht in de literatuur. Daarnaast is in de literatuur gezocht naar factoren die de kans vergroten dat adolescenten met AHA het transitieproces succesvol doorlopen. Deze zijn vergeleken met resultaten van het huidige transitieprogramma van het UMC Utrecht. Ervaringen en behoeften rondom de transitie zijn met behulp van semigestructureerde interviews geïnterviewd bij de transitiecoördinator, de betrokken cardiologen en een bestuurslid van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH).

1.4 Resultaten

1.4.1 Prevalentie

De geschatte prevalentie van het probleem 'onderbreken van de zorg' bij AHA patiënten in het UMC Utrecht is 66% (Geut, 2011), tegen 50 – 75% internationaal (Moons et al., 2008; Reid et al., 2004; Yeung et al., 2008). Mackie et al. (2009) berekenden dat een groot aantal adolescenten met een AHA 'lost to follow-up' raakt gedurende hun adolescentie. Tussen 6-12 jaar is 64% van de gediagnosticeerde AHA patiënten nog onder controle van een cardioloog, tussen 13-16 jaar 45% en tussen 18-22 jaar nog maar 39%. Dit toont aan dat het voorkomen van onderbreking van de continuïteit van de zorg al op jonge leeftijd opgepakt moet worden.

In het UMC Utrecht zijn tussen september 2008 en september 2010 zijn van de ca. 400 zestienjarigen met AHA in het WKZ 78 patiënten aangemeld voor het Transitieprogramma, dit komt neer op ongeveer 20%. Daarvan stapten 78% (n=61) succesvol over. Van de

overige 22% (n=17) is het succes van de transfer nog onduidelijk, omdat hun geadviseerde controledatum in de toekomst ligt.

1.4.2 Beïnvloedende factoren

De in de literatuur beschreven factoren die de kans op een succesvolle transitie vergroten zijn geclusterd in de thema's: transitieproces; educatie; transfer en organisatie van zorg (bijlage 2). Veel factoren die te maken hebben met het transitieproces zijn niet opgenomen in het huidige transitieprotocol van het UMC Utrecht. De educatieve factoren komen er grotendeels wel in voor, en ook zijn de factoren betreffende transfer en organisatie van de zorg er bijna volledig in opgenomen. Missende factoren zijn o.a. een schriftelijke overdracht voor patiënt en familie, toegankelijke informatie, lotgenotencontact, de mogelijkheid om zonder ouders met de arts te kunnen spreken en een transitiepoli tijdens de adolescentie.

1.4.3 Ervaringen met de huidige praktijk

In het UMC Utrecht stapt naar schatting 50% van de adolescenten met AHA over zonder aangemeld te worden bij het huidige transitieprogramma. Na een eerste gesprek met de transitiecoördinator heeft ca. 60% van de adolescenten geen belangstelling voor vervolgesprekken of het multidisciplinaire transitiespreekuur. Uit de interviews komt naar voren dat de meeste adolescenten het normaal vinden dat ze het kinderziekenhuis verlaten. Ze verwachten dat het verder 'vanzelf' goed gaat en stellen zich vaak passief op wanneer ze geen klachten hebben. Degenen die het transitiespreekuur wel bijwonen ervaren het als een zinvolle afronding.

In het huidige transitieprogramma zijn de transferaspecten goed uitgewerkt. De cardiologen zien een goede transfer als noodzakelijke voorwaarde voor een succesvolle transitie. Wel speelt mee dat het tijdstip van transfer samenvalt met de normale ontwikkelingstransitie tot volwassene. Juist in deze leeftijdsfase brengt het veranderen van arts en ziekenhuis extra risico op onderbreking van de zorg met zich mee (De Lange & Van Staa, 2004).

1.4.4 Behoeften van patiënten

Vanuit de patiëntenvereniging PAH wordt aangegeven dat adolescenten moeten kunnen begrijpen waarom continuering van zorg nodig is, maar ook dat zij zelf de verantwoordelijkheid op zich moeten nemen voor hun eigen gezondheid. Informatie over aangeboren hartafwijkingen en alle bijbehorende aspecten moet gemakkelijk beschikbaar en toegankelijk zijn voor de adolescent en zijn ouders. Daarnaast is het belangrijk de ouders vroeg voor te bereiden op het loslaten van hun kind wanneer deze volwassen wordt en hen daarbij te begeleiden.

1.5 *Discussie en conclusie*

De prevalentie van 'onderbreking van de zorg' in het UMC Utrecht is geschat op 66%. Hoewel dit percentage overeenkomt met bevindingen uit de literatuur, is het gezien de potentieel ernstige gevolgen te hoog. Al op jonge leeftijd moet het voorkómen van onderbreking van de zorg opgepakt worden. Bij een start van de transitie op 16-jarige leeftijd, zoals in het UMC Utrecht, wordt slechts 45% van de doelgroep bereikt (Mackie et al., 2009). Het starten van het transitieproces rond het 12e jaar wordt aanbevolen in de richtlijnen van de European Society of Cardiology (ESC) (Deanfield et al., 2003) en van de ACC/AHA (Warnes et al., 2009) en door de gegevens van Mackie et al. (2009) onderbouwd. Van de 16-jarigen die aangemeld zijn bij het huidige transitieprogramma stapt minstens 78% succesvol over, een goed resultaat. Toch faciliteert het huidige programma niet alle adolescenten met een aangeboren hartafwijking in het UMC Utrecht maar slechts de 20% die door de kindercardiologen aangemeld worden.

In het huidige transitieprogramma krijgen vooral de thema's 'transfer' en 'organisatie van zorg' aandacht. Aanbevolen wordt na te gaan of en hoe de nog missende factoren ingepast kunnen worden. Binnen de thema's transitieproces en educatie wordt het zelf verantwoordelijk zijn voor de eigen gezondheid in onvoldoende mate uitgewerkt. Bevorderen van zelfmanagement en toegankelijkheid van informatie zijn de nieuwe uitdagingen binnen het transitieprogramma, evenals psychosociale begeleiding van de adolescent en aandacht voor de rol van de ouders. Waar de inhoud van een transitieprogramma moet voldoen aan professionele normen, is de vorm waarin het wordt aangeboden minstens zo belangrijk voor deze leeftijdsgroep om hun interesse te wekken (Tong & Kools, 2004).

De inventarisatie van behoeften en ervaringen van de patiëntenvereniging PAH en van professionals heeft weinig nieuwe gezichtspunten opgeleverd. Wel komt naar voren dat een gefaseerde invulling van het transitieproces de meeste kans op succes geeft.

De rol van de transitiecoördinator in het WKZ en van de verpleegkundig specialist (VS) GUCH in het AZU zijn tot nu toe summier ingevuld. Toch kunnen zij een meer prominente rol spelen binnen de transitie. De uitwerking hiervan zal eveneens aandacht krijgen tijdens het vervolg van dit praktijkonderzoek.

1.6 *Vraagstelling / doelstelling ontwerpproject*

Doel van het ontwerpproject is adolescenten met AHA het transitieproces succesvol te laten doorlopen, waarbij zij leren zelf de regie te voeren over hun leven en de verantwoordelijkheid over te nemen van hun ouders, zodat het risico op zorgonderbreking vermindert. Er moet

daarbij onderscheid gemaakt worden in transfer aspecten en factoren die het transitieproces bevorderen. De vraagstelling voor het ontwerpproject wordt dan: Wat is de meest haalbare opzet van het transitieprogramma in het UMC Utrecht waarbij adolescenten met AHA leren zelf de regie te voeren over hun gezondheidstoestand?

HOOFDSTUK 2 PROJECT ONTWIKKELING

Dit hoofdstuk beschrijft modellen en kernelementen van een breed opgezet en samenhangend transitieprogramma om het zelfmanagement van adolescenten te bevorderen. Hiertoe is literatuuronderzoek gedaan, zijn werkbezoeken afgelegd en interviews afgenomen. In de literatuur werd evidence gezocht voor de best denkbare praktijk, terwijl met behulp van benchmarking bij andere instellingen en gesprekken met experts op het gebied van transitie de best bestaande praktijk in kaart werd gebracht. Samen levert dit een beeld op van mogelijke oplossingen voor het probleem betreffende het weinig succesvol doorlopen van de transitie.

2.1 Literatuuronderzoek naar de best denkbare praktijk

De literatuurstudie is gericht op het identificeren van transitie modellen en de kernelementen die een samenhangend transitieprogramma moet bevatten.

2.1.1 Zoekstrategie

Voor de literatuurstudie is gebruik gemaakt van onderstaande richtlijnen voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen en transitiezorg:

- American College of Cardiology / American Heart Association (Warnes et al., 2008),
- European Society of Cardiology (Deanfield et al., 2003)
- Department of Health / National Health Service in het Verenigd Koninkrijk (2003).

Van het lectoraat bij de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool van Rotterdam zijn publicaties, transitie modellen en documenten gedownload van <http://www.oepenbenen.nu> op 14-3-2011.

Met de zoektermen: transition (program), congenital heart disease, adolescent health (care) services, self care, self management, child en continuity (of care) is literatuur gezocht in PubMed. Dezelfde zoekstrategie leverde bij CINAHL geen aanvullende artikelen op. Uiteindelijk zijn op basis van de inhoud 17 artikelen geselecteerd (bijlage 3).

2.1.2 Transitie modellen

Bestaande transitie modellen worden op verschillende manieren ingedeeld. Reiss en Gibson (2002) maken bij hun indeling onderscheid op basis van de omgeving waar de zorg aan jongvolwassenen gegeven wordt:

- Pediatrisch model, waarbij de jongvolwassene volledig gebruik blijft maken van de kindergeneeskunde, faciliteiten en programma's;

- Volwassen model, alle zorg wordt gegeven door hulpverleners, faciliteiten en programma's in de volwassen setting;
- Gemengd model, waarbij de jongvolwassene zorg ontvangt zowel vanuit de pediatrische als vanuit de volwassen setting.

In het pediatriesch transitie-model staat de zorg voor het gezin centraal, terwijl in het volwassen model het ziekteproces en de gevolgen van de ziekte voor het individu centraal staan (Bjornsen, 2004).

While, Forbes, Ullman, Mathes & Giffiths (2004) onderscheiden transitie-modellen op basis van twee aspecten: een zo veilig en efficiënt mogelijke transfer; en de transitie als ontwikkelingsmodel binnen de context van persoonlijke groei. Hun indeling ziet er als volgt uit:

- Direct model: veilige en snelle transfer; focus op continuïteit van informatie en zorgorganisatie.
- Sequentieel model: focus op flexibele en ononderbroken zorg op lange termijn; vooral belangrijk wanneer de rol en verantwoordelijkheid van de adolescent significant zal veranderen.
- Ontwikkelingsgericht model: focus op continuïteit van persoonlijke ontwikkeling, vooral geschikt voor kwetsbare jongeren en voor degenen met lichamelijke gebreken of leerproblemen.
- Professional gericht model: professional richt zich naar de behoefte van adolescent aan relationele en persoonlijke continuïteit. Dit model kan uitermate belangrijk zijn bij specifieke aandoeningen met een beperkte levensverwachting.

2.1.3 Kernelementen

Continue aandacht voor het transitieproces blijkt van uitermate groot belang om een succesvolle transitie van kindzorg naar volwassenenzorg te waarborgen (Reid et al., 2004). Sable et al. (2011) constateren dat in de literatuur brede consensus te vinden is over de fundamentele principes waarop een breed en samenhangend transitieprogramma gebaseerd moet zijn (Department of Health, 2003; Kovacs & Verstappen, 2011; Owen & Beskine, 2008; Royal College of Nursing (RCN), 2004; Tong & Kools, 2004). Deze principes komen terug in onderstaande elementen die de kern zijn van elk transitieprogramma.

Gezamenlijk beleid

Voor de doelgroep moet een gezamenlijk transitiebeleid ontwikkeld worden door de betrokken professionals in de kinder- en volwassenenzorg, waarvoor een met naam

genoemde functionaris verantwoordelijk is. Dit beleid moet door het management goedgekeurd en gefaciliteerd worden. Hiertoe dient zij financiële ondersteuning en andere bronnen beschikbaar te stellen, zoals deskundige medewerkers, ruimte, tijd en accurate databases.

Transitiecoördinator

Als waarborg voor continuïteit van de zorg is de transitiecoördinator het belangrijkste element. Deze is gedurende de hele transitieperiode het primaire aanspreekpunt voor adolescent en ouders (Jalkut & Allen, 2009). De coördinator ontwikkelt en implementeert het educatieve programma, signaleert de (psychosociale) behoeften van de adolescent en begeleidt adolescent en ouders (Bjornsen, 2004; Hudsmith & Thorne, 2007; Jalkut & Allen, 2009; Van Deyk, Moons, Gewillig & Budts, 2004).

De RCN (2004) bepleit het aanstellen van een coördinator in de kinderzorg en een coördinator in de volwassenenzorg. Omdat voorlichting en coaching van patiënt en ouders de basis voor succes is in de behandeling van chronisch zieken, wordt door verschillende auteurs gepleit voor een verpleegkundige als transitiecoördinator (Bjornsen, 2004; Hudsmith & Thorne, 2007; Van Deyk et al., 2004). Dit kan bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist zijn die bekend is met de behoeften van adolescenten en competenties heeft op Advanced Nursing Practice (ANP) niveau. De coördinatoren zijn op vaste uren beschikbaar voor transitieactiviteiten.

Transitieplan

De kindercardioloog legt tijdig in de status vast welk type zorg de adolescent na transfer nodig heeft (bv. huisarts, algemeen cardioloog, GUCH cardioloog) (Warnes et al., 2008). Op basis hiervan stelt de coördinator samen met adolescent en ouders in de vroege adolescentiefase een individueel transitieplan op (Owen & Beskine, 2008).

De RCN (2004) heeft een transitiezorgplan ontwikkeld waarin het bevorderen van zelfmanagement een belangrijke rol speelt. De adolescent verwerft stapsgewijs competenties in verschillende domeinen: opkomen voor je eigen belang; onafhankelijkheid van ouders ten aanzien van de zorg; seksuele gezondheid; psychosociale steun; scholing en beroep; en gezondheid en leefstijl (bijlage 4).

De inhoudelijke thema's uit het educatief programma kunnen in dit transitiezorgplan geïntegreerd worden. Een educatief programma moet minimaal de volgende thema's bevatten (Berg & Hertz, 2007; Hilderson et al., 2009; Hudsmith & Thorne 2007; Jalkut & Allen, 2009; Tong & Kools, 2004; Van Deyk et al., 2004):

- Kennis van aandoening en behandeling;

- Voorkomen van complicaties / endocarditis;
- Lichamelijke activiteiten;
- Voortplanting;
- Psychosociale aspecten.

In de Leuvense kennisschaal voor congenitale aandoeningen (bijlage 6) zijn deze thema's uitgewerkt tot een 27 item gevalideerde vragenlijst (Van Deyk et al., 2010). Het gebruik van deze vragenlijst of van een checklist kan effectief zijn om er zeker van te zijn dat de belangrijkste educatieve aspecten besproken worden. De begeleiding en educatie worden deels gegeven door de kindercardiologen en deels door de transitiecoördinator (Jalkut & Allen, 2009).

De vorm waarin de informatie gegeven wordt is afhankelijk van de wensen en mogelijkheden van de adolescenten en van de organisatie: individueel of in groepsverband; mondeling, schriftelijk, via aanbevolen websites of door samen informatie op internet zoeken.

Lotgenotencontact kan gefaciliteerd worden door bijvoorbeeld een internet chatgroep, workshops, sociale activiteiten of een mentorprogramma dat een jongere verbindt met een jongvolwassene met dezelfde aandoening, een 'residential weekend' of een gezellige 'afscheid en welkom' avond, zomerkampen met sport (Betz, 2004; Hilderson et al., 2009; Tong & Kools, 2004). Uitkomsten van een 3-daags sportkamp voor adolescenten met AHA bevestigen psychologische en sociale verbetering door lichamelijke activiteit en sport (Moons et al., 2006).

Communicatie en counseling

Een open communicatie tussen professional, patiënt en ouders is cruciaal voor het onderling vertrouwen (Ross & Fleck, 2007). Het concept 'Transitie' moet al ver voor de adolescentie, vanaf de diagnose besproken worden, evenals de noodzaak voor levenslange follow-up (Bjornsen, 2004; Foster et al., 2001). Het is belangrijk om transitie te presenteren als een normale ontwikkeling in de zorg. Het toekomstperspectief van ouders en kinderen moet gericht worden op het onafhankelijk worden van het kind met betrekking tot de zorg voor zijn eigen gezondheid.

Om zelfstandigheid van het kind te bevorderen moet de behandelend arts consequent voor tenminste een deel van het consult met de adolescent spreken zonder dat de ouders erbij aanwezig zijn (Berg & Hertz, 2007; Hudsmith & Thorne 2007; Jalkut & Allen, 2009; Reiss & Gibson, 2002; Ross & Fleck, 2007). Reid et al. (2004) hebben aangetoond dat dit een voorspeller voor succesvolle transfer is. Wel moeten ouders betrokken blijven bij het medisch beleid en de voorlichting, ook wanneer de adolescent steeds meer gesprekspartner wordt

van de arts. Zeer veel ouders ervaren gevoelens van angst of vrees (Tong & Kools, 2004). En omdat ouders het vaak moeilijk vinden hun chronisch zieke adolescent 'normaal' te behandelen en grenzen te stellen hebben zij ondersteuning en advies nodig over hoe ze hun kind zo goed mogelijk kunnen begeleiden (McDonagh, 2006; Reiss & Gibson, 2002; Van Deyk et al., 2004).

Het is van groot belang om met een adolescent die niet komt opdagen voor een poli afspraak, zo snel mogelijk contact op te nemen om de reden te achterhalen en onderbreking van de zorg te voorkomen. Dit kan bijvoorbeeld per telefoon of sms (Owen & Beskine, 2008).

Gezondheidspaspoort

Een compleet en up-to-date gezondheidspaspoort (cardiaal en niet-cardiaal) voor de patiënt is essentieel voor de continuïteit van zorg (Hudsmith & Thorne, 2007; Jalkut & Allen, 2009; Ross & Fleck, 2007; Tong & Kools, 2004; Warnes et al., 2008). Zo'n paspoort bevat gedetailleerde informatie over de aandoening, behandeling, medicatie, afspraken over polibezoek en contactinformatie van GUCH cardioloog en transitiecoördinator. De Adult Congenital Heart Association en het American College of Cardiology hebben voorbeelden hiervan beschikbaar (Hudsmith & Thorne, 2007). Adolescenten moeten leren dat het hun eigen verantwoordelijkheid is dit paspoort bij te (laten) houden en steeds mee te nemen naar de polikliniek, de huisarts, andere medisch specialisten en wanneer ze op reis zijn (Tong & Kools, 2004; Warnes et al., 2008).

Transitiesprekuren

Het doel is om educatie en consultatie te waarborgen voor alle adolescenten en om een adequate leefstijl te ondersteunen die essentieel is voor langdurige stabiliteit van de AHA. Er bestaan verschillende modellen voor een transitiepoli, die in het kinderziekenhuis en/of volwassen ziekenhuis gehouden kunnen worden. Het Kopenhagens' transitie programma is een voorbeeld waarbij met de adolescent gesproken wordt zonder ouders erbij, en waarbij de ideeën en vragen van de adolescent leidend zijn in het consult (Berg & Hertz, 2007).

Klaar voor de transfer

Als uitgangspunt voor transfer wordt veelal de leeftijd van 18-20 jaar gehanteerd, met de kanttekening dat de transfer pas gepland kan worden wanneer de adolescent de noodzakelijke vaardigheden heeft verworven en in een medisch stabiele periode verkeert. Daarom moet regelmatig worden nagegaan in hoeverre de adolescent klaar is voor de overstap (Hudsmith & Thorne 2007; Jalkut & Allen, 2009; Ross & Fleck, 2007). Hiervoor wordt gebruik gemaakt van een readiness assessment, om te peilen in welke fase van

volwassenheid, zelfstandigheid en maatschappelijke participatie de jongere verkeert. Het Rotterdams Transitieprofiel (Revalidatiegeneeskunde, Erasmus MC, UMC Rotterdam opgehaald op 14-3-2011 van <http://www.opeigenbenen.nl/nl/transitienet/produkten/>) is hiervan een voorbeeld (bijlage 5). Aanbevolen wordt het instrument herhaaldelijk te scoren tijdens het transitieproces. Enige flexibiliteit in de timing van de transfer is nodig, zeker voor adolescenten met leerstoornissen of bijzondere behoeften (Foster et al., 2001; Hilderson et al., 2008; Warnes et al., 2008). Verwachte resultaten van een succesvolle transitie zijn zelfzorggedrag gerelateerd aan cardiovasculair risico (niet roken, lichamelijk actief zijn); aan preventie (anticonceptie, tandheelkundige zorg, geen tatoeages); aan adequaat hulp zoeken bij klachten, nakomen van afspraken en therapietrouw (Moons et al., 2008). Het is belangrijk te onderkennen dat de transitie niet afgerond is na de transfer. De 18-jarigen hebben hun emotionele en sociale ontwikkeling nog niet voltooid, en moeten verder begeleid worden om te groeien in onafhankelijkheid (van Staa et al., 2008).

2.2 Benchmarking naar de best bestaande praktijk

Om de best bestaande praktijk op het gebied van transitie te analyseren, zijn werkbezoeken afgelegd en experts geraadpleegd.

Na een eerste inventarisatie onder leden van het Nederlands-Vlaams Verpleegkundig Netwerk voor AHA bleek dat geen van de zes tertiaire centra voor AHA een samenhangend transitieprogramma had. Wel worden vaak een of meer van de kernelementen gebruikt. In het Universitair Ziekenhuis in Gent vindt wekelijks een transferspreekuur plaats, waarbij de kindercardioloog en de GUCH cardioloog samen met adolescent en ouders de overstap naar het volwassen centrum bespreken. Verder hebben zij 3x een 'Adolescenten dag' voor alle 13-18 jarigen georganiseerd met als doelstelling educatie en lotgenotencontact, verpakt als amusement met 'Bekende Vlamingen'. Van alle uitgenodigde adolescenten komt ca 10%, wiens ouders vaak ook actief zijn in de ouder- of patiëntenverenigingen. Door de kleine groep leggen de deelnemers snel onderling contact, maar het resultaat van de educatie is beperkt.

In het UMCG te Groningen wordt door de VS kindercardiologie voor de transfer op 18 jarige leeftijd 1-2x een gesprek gevoerd met de adolescent. De ouders zijn daarbij niet aanwezig. Leidraad in het gesprek is de Leuvense kennisschaal voor aangeboren hartafwijkingen en vragen van de adolescent. Dit geeft het gesprek structuur en inhoud.

2.3 Raadplegen experts

Omdat binnen de doelgroep AHA geen samenhangend transitieprogramma gevonden is, werd besloten om te kijken naar het transitieprogramma van de Reumatologie in het UMC

Utrecht, dat bekend staat als een goed opgezette transitiepolikliniek (Ammerlaan, van Pelt, Masselink, Prakken & Kruize, 2007) en om experts op het gebied van transitie van adolescenten met AHA te interviewen.

2.3.1 Samenvatting interview met drs. J. Ammerlaan, UMC Utrecht

Judy Ammerlaan is transitiecoördinator en verpleegkundig onderzoeker Reumatologie en Klinische Immunologie in het UMC Utrecht. In 2003 is een transitieprogramma gestart voor adolescenten met Juveniele Idiopathische Artritis (JIA).

Binnen het JIA programma verlenen de kinderartsen en reumatologen alleen zorg op hun eigen locatie, terwijl de verpleegkundig transitiecoördinator op beide locaties spreekuur houdt voor adolescenten vanaf 16 jaar. Het programma biedt continuïteit van zorg, een soepele transfer en het besteedt veel aandacht aan zelfmanagement.

Tussen 16 en 25 jaar bezoeken de adolescenten tenminste 1x per jaar het verpleegkundig transitiespreekuur, altijd gekoppeld aan een bezoek aan de kinderarts of reumatoloog. Er is onvoldoende capaciteit om dit vanaf 12 jaar te doen, hoewel dit zeker gewenst wordt.

Ouders zijn bij alle consulten welkom, wel wordt uitgelegd dat het kind vanaf nu de belangrijkste gesprekspartner is. Verteld wordt dat de transitiecoördinator zal praten over mogelijk beladen onderwerpen en dat ouders daarom soms gevraagd zal worden even in de wachtkamer te wachten. Dit levert eigenlijk nooit problemen op.

De belangrijkste taak van de coördinator is, samen met de kinderarts en de reumatoloog, de jongere en ouders te begeleiden bij de transitie. Het accent ligt op het geven van informatie, het begeleiden bij het omgaan met de gevolgen van reuma en het laagdrempelig aanspreekbaar zijn voor de jongere, zijn ouders en het behandelteam. Er wordt gebruik gemaakt van een stappenplan om zelfmanagement te bevorderen, gebaseerd op het RCN zorgplan. De kern is: zelf het woord doen bij de arts, leren om vragen te stellen en samen te overleggen over de behandeling.

Iedere adolescent krijgt een inlogcode voor een eigen reumaportaal, met inzage in zijn / haar elektronisch patiëntendossier (decursus, uitslagen van onderzoeken, medicatie, geplande consulten etc.) en de mogelijkheid voor e-consult. Het kunnen inzien van het eigen dossier wordt door patiënten als belangrijk ervaren, maar in de praktijk wordt het weinig gedaan. Op internet is veel informatie te gezet over hoe te leven met reuma (zie: <https://zorg.umcutrecht.nl/site/jongenreuma>), maar het gebruik hiervan door de jongeren valt tegen.

Het Rotterdamse Transitieprotocol wordt gebruikt om na te gaan in hoeverre de adolescent klaar is voor de transfer. De ervaringen hiermee zijn positief. Rond 18 jarige leeftijd vindt

tijdens een medisch stabiele periode de officiële transfer plaats van kinderarts naar reumatoloog in een gezamenlijk spreekuur.

2.3.2 Samenvatting interview met dr. P. Moons en drs. D. Hilderson, K.U. Leuven

Philip Moons is lector Verplegingswetenschap in aan de Katholieke Universiteit Leuven, verpleegkundig specialist GUCH in het Universiteitsziekenhuis in Leuven en gastlector aan het Hart Centrum van het Universiteitsziekenhuis te Kopenhagen. Zijn voornaamste onderzoeksgebied is transfer en transitie van adolescenten met AHA en JIA.

Deborah Hilderson doet promotieonderzoek naar transitie bij adolescenten met JIA aan de Katholieke Universiteit Leuven.

In het Universiteitsziekenhuis in Leuven is geen transitieprogramma voor adolescenten met AHA. Tot 16 jaar zijn zij onder behandeling van de kindercardiologie, daarna op de cardiologie afdeling voor volwassenen. Er vindt geen officiële transfer plaats. Wel is er is een gezamenlijke elektronische database voor patiënten met AHA, van waaruit de secretaresses patiënten oproepen voor hun volgende poliafspraak. Omdat kinder- en GUCH cardiologen met hetzelfde elektronisch patiëntendossier werken is continuïteit van informatie binnen de zorgorganisatie gewaarborgd. Er is geen systematisch overleg tussen de kinder- en GUCH cardiologen. Desondanks bestaat er voldoende onderling vertrouwen en communicatie tussen de kinder- en GUCH cardiologen om de transfer te faciliteren. Goossens et al. (2011) tonen aan dat van de Leuvense populatie rond het 18^e jaar nog 86, 1% in het tertiaire centrum gevolgd wordt en 7,3% 'lost to follow-up' is.

In de volwassen zorgsetting zijn verpleegkundige consulten altijd gekoppeld aan die van de arts. De verpleegkundige neemt eerst de anamnese af met het focus op psychosociale zorg en gedragsstatus, doet beperkt lichamelijk onderzoek en geeft educatie. Dit wordt in het elektronisch patiëntendossier ingevoerd. Tijdens dit verpleegkundig spreekuur wordt kennis overgedragen aan de hand van de - door hen ontwikkelde - Leuvense kennisschaal. Zij ervaren wel dat kennis over de aandoening alleen geen garantie is voor volwassen gedrag. Sinds kort wordt het gebruik onderzocht van een beknopt gezondheidspaspoort in de vorm van een brochure voor enkele aangeboren hartafwijkingen. Hun website bevat veel informatie over aangeboren hartafwijkingen (zie: <http://www.uzleuven.be/congenitale-cardiologie/congenitale-cardiologie>).

Voor de JIA populatie in Leuven is sinds kort een transitiecoördinator aangesteld. Er is een kleinschalige adolescentendag JIA georganiseerd met aparte workshops voor jongeren en voor hun ouders. Dit werd positief geëvalueerd door de deelnemers.

2.4 Synthese

Uit de literatuur, werkbezoeken en interviews is de meest wenselijke praktijk op het gebied van transitie in kaart gebracht. De modellen en kernelementen bieden mogelijke oplossingen voor een succesvolle transitie.

Het volwassen transitieprogramma past het best bij de normale ontwikkeling van adolescent tot volwassene (Reiss & Gibson, 2002). Dit is ook het model dat gehanteerd wordt in het AHA programma in het UMC Utrecht. Om adolescenten met AHA te leren zelf de regie te voeren over hun gezondheidstoestand, moet het huidige directe transitieprogramma van While et al. (2004), vervangen worden door het sequentiële transitieprogramma.

Op basis van de beschreven kernelementen van transitie kan een samenhangend transitieprogramma ontworpen worden. Belangrijk is dat een door professionals in de kind- en volwassenenzorg gezamenlijk ontwikkeld transitiebeleid door het management ondersteund en gefaciliteerd wordt.

In de literatuur wordt gepleit voor het toewijzen van een transitiecoördinator in zowel de kind- en volwassenenzorg. In het WKZ is een kinderverpleegkundige Cardiologie aangesteld als transitiecoördinator, in het AZU is er een verpleegkundig specialist voor de GUCH patiënten. Beiden fungeren voor hun eigen patiëntengroep als aanspreekpunt. De huidige transitiecoördinator in het WKZ heeft geen competenties op ANP niveau, wat een handicap kan zijn bij de implementatie van het ontwikkelde samenhangend transitieprogramma. In het JIA programma in Utrecht werkt de transitiecoördinator voor zowel de adolescenten in het WKZ als voor de jongvolwassenen in het AZU. Dit schept duidelijkheid en vertrouwen voor adolescent en ouders, maar is niet essentieel om zelfmanagement te bevorderen.

In Leuven en in het JIA programma in Utrecht start de transitie evenals in het huidige transitieprogramma voor AHA vanaf 16 jaar, hetgeen als te kort en weinig effectief wordt ervaren. Wanneer de transitie rond het 12^e jaar start is er meer tijd en gelegenheid om adolescent en ouders te begeleiden in het transitieproces. In de vroege adolescentiefase moet samen met adolescent en ouders een individueel transitieplan opgesteld worden. Het zorgplan van de RCN (2004) kan hiervoor de basis zijn. In Leuven en Groningen wordt educatie gegeven aan de hand van de gevalideerde Leuvense kennisschaal (Van Deyk et al., 2010). Het kan op meerdere momenten tijdens de adolescentie schriftelijk afgenomen worden, maar ook mondeling als leidraad bij het gesprek gebruikt worden. De thema's kunnen opgenomen worden in het transitiezorgplan naar het voorbeeld van de RCN (2004), om er zeker van te zijn dat alle educatieve items besproken worden.

De vorm waarin de informatie aangeboden wordt kan verschillen afhankelijk van de behoeften en mogelijkheden. Naast individuele consulten worden op dit moment geen groepsbijeenkomsten georganiseerd, hoewel dit juist voor het lotgenotencontact en het samen lichamelijke actief zijn belangrijk is. De opzet van de Adolescentendagen in Gent is slechts aantrekkelijk voor een kleine groep adolescenten en is weinig efficiënt. Folders met informatie over transitie in het UMC Utrecht zijn beschikbaar, aan een website wordt gewerkt.

De coördinator houdt regelmatige transitiepreken volgens de afspraken in het individuele transitieplan. Dan vindt counseling en educatie plaats, en is er ruimte voor eigen vragen en ideeën van de adolescent. Bij het JIA programma in Utrecht en in Groningen ligt de nadruk op counseling waarbij de jongere nu en dan zonder ouders met de coördinator overlegt. Zo leert de adolescent zich zelfstandig op te stellen in de communicatie met de arts. Uit onderzoek van Owen & Beskine (2008) blijkt verder dat jongeren het belangrijk vinden dat wanneer ze niet op een consult verschijnen, er zo spoedig mogelijk contact met hen wordt opgenomen. Dit gebeurt op dit moment niet altijd en zou wel consequent gedaan moeten worden om 'lost to follow-up' te voorkomen.

In het AHA programma in Utrecht wordt geen 'gezondheidspaspoort' uitgereikt, wel krijgt de patiënt (of zijn ouders) desgewenst een kopie van de ontslagbrief. Een eigen digitaal portaal zoals het in JIA programma in Utrecht heeft als groot voordeel dat de jongere het wereldwijd kan inzien, en bv. artsen elders up-to-date informatie kan geven over zijn aandoening en behandeling.

In Gent, Leuven en in het JIA en AHA programma van het UMC Utrecht vindt de transfer van de kinder- naar volwassenenzorg bij 18 jaar plaats. In het huidige AHA transitieprogramma vindt de officiële transfer plaats tijdens een gezamenlijk transfersprekkuur. Deze individuele overstap kan efficiënter als groepsbijeenkomst aangeboden worden, met aandacht voor het afscheid en kennismaking. Wanneer de adolescent op 18-jarige leeftijd nog onvoldoende klaar is voor transfer, zal de transitiecoördinator in het AZU verder begeleiden bij het verwerven van competenties. In hoeverre de adolescent volwassen en zelfstandig is kan met een readiness assessment zoals het Rotterdams Transitieprofiel (bijlage 5) gemeten worden. De ervaringen in het JIA programma in Utrecht hiermee zijn positief.

2.5 Conclusie

Het sequentiële transitieprogramma is een goede basis voor een programma gericht op bevordering van zelfmanagement. Dit kan vorm krijgen in een samenhangend transitieprogramma. Hierin past een verpleegkundige transitiepoli, die start in de vroege adolescentie en doorloopt in de zorg voor de jongvolwassene. Hierin moet structurele

aandacht zijn voor de psychosociale ontwikkeling en educatie van de adolescent en het stimuleren van lichamelijk actieve leefstijl. Verwachte resultaten zijn zelfzorggedrag gerelateerd aan cardiovasculair risico (niet roken, lichamelijk actief zijn); aan preventie (anticonceptie, tandheelkundige zorg, geen tatoeages); aan adequaat hulp zoeken bij klachten, nakomen van afspraken en therapietrouw.

HOOFDSTUK 3 TRANSITIEPROGRAMMA

Dit hoofdstuk beschrijft een samenhangend transitieprogramma als meest wenselijke praktijk, waarna de praktische haalbaarheid ervan wordt besproken.

3.1 *Samenhangend transitieprogramma*

In het huidige transitieprogramma voor AHA in het UMC Utrecht (2008) wordt een zorgplan voor zelfmanagement en educatie geïntegreerd. Dit programma omvat de volgende elementen:

- Vanaf de diagnose bespreekt de kindercardioloog met de ouders het concept transitie, gekoppeld aan de levensverwachting en het belang van levenslang onder controle blijven.
- Vanaf 12 jaar wordt gestart met het stapsgewijs aanleren van de benodigde vaardigheden voor een succesvolle transitie aan de hand van een systematisch opgezet educatief programma.
- Ouders blijven betrokken bij het medisch beleid en de voorlichting, maar de adolescent wordt steeds meer gesprekspartner in de spreekkamer.
- De kindercardioloog registreert in het patiëntendossier waar de adolescent vanaf het 18^e jaar de zorg kan continueren.
- De kindercardioloog verstrekt aan adolescent en ouders informatie over de aangeboren hartafwijking van de jongere, de tot nu toe gedane interventies en het huidige medisch beleid.
- De individuele medische patiëntgegevens worden schriftelijk als 'gezondheidspaspoort' aan de adolescent gegeven door de kindercardioloog. Dit kan ook een kopie zijn van de brief aan de huisarts of toegang tot het eigen elektronisch patiëntendossier (EPD) via een patiëntenportaal.
- De transitiecoördinator leert de jongere met dit 'gezondheidspaspoort' om te gaan.
- De transitiecoördinator maakt in overleg met de adolescent een individueel transitiezorgplan en voert dit uit.
- In het zorgplan worden afspraken opgenomen over frequentie en tijdstip van de consulten bij de transitiecoördinator.
- De coördinator toetst regelmatig de mate van zelfstandigheid van de adolescent op verschillende gebieden zoals werken, wonen, relaties en financiën.
- Er worden 'Sport en spel dagen' georganiseerd, met lotgenotencontact, bewegen en voorlichting.

- Rond het 18^e jaar is een transferbijeenkomst waarbij de zorg voor de adolescent officieel wordt overgedragen van de kindercardiologen naar de GUCH cardiologen. Dit kan een individuele of groepsbijeenkomst zijn.
- De transitiecoördinator GUCH werkt na de transfer verder aan ontbrekende competenties van de adolescent, waarbij de ideeën en vragen van de adolescent leidend zijn.

3.2 Voorwaarden

- Het management van de divisies Kinderen en Hart & Longen ondersteunt het transitiebeleid.
- Er wordt een verpleegkundig transitiecoördinator aangesteld. Dit kan één persoon zijn die op beide locaties werkt, of er kan zowel in het WKZ als in het AZU een coördinator aangesteld worden.
- De coördinatoren zijn op vastgestelde uren beschikbaar voor transitieactiviteiten.
- De coördinatoren hebben competenties op Advanced Nursing Practice niveau en zijn gespecialiseerd in aangeboren hartafwijkingen en in de zorg aan adolescenten respectievelijk volwassenen.
- Een zorgplan, een educatief programma met vastgestelde thema's en een readiness assessment zijn beschikbaar.
- Algemene informatie over AHA en de gevolgen ervan voor het dagelijks leven en over de transitie is beschikbaar en toegankelijk voor adolescenten en ouders.
- Een schriftelijk gezondheidspaspoort, kopieën van de brieven aan de huisarts, of beveiligde toegang tot het eigen EPD worden beschikbaar gesteld.
- Er vinden regelmatige patiëntenbesprekingen plaats tussen zorgverleners uit de kinder- en volwassenenzorg.
- Er is een adequate, gezamenlijke database voor alle patiënten met AHA die onder behandeling zijn.
- Administratieve ondersteuning voor het soepel verlopen van de transfer en als waarborg voor het eerste consult bij de GUCH cardioloog / coördinator.
- Er wordt zo snel mogelijk contact opgenomen met elke adolescent die een poliafspraak niet nakomt, om de reden van afwezigheid te achterhalen.

3.3 Meest haalbare praktijk

Met het validatieteam, bestaande uit de betrokken cardiologen en manager zorg van de divisie Hart en Longen (DH&L), is de haalbaarheid van het samenhangend transitieprogramma besproken. Bovenstaand programma kan met enkele aanpassingen ingevoerd worden:

- Het bespreken van het concept Transitie met de ouders komt pas aan de orde na de soms jarenlange spanning over behandeling, operaties, heroperaties en de resultaten daarvan. Pas in een medisch stabiele periode is er aandacht voor informatie over transitie. Dit is meestal rond het 6^e jaar.
- 'Sport en spel dagen' zullen niet georganiseerd worden. Het organiseren hiervan is complex en bovendien lijken ze voor de lange termijn te weinig gezondheidswinst op te leveren. Toch heeft participatie in sport en actieve recreatie een positieve invloed op zowel fysieke als psychische en sociale aspecten. Daarom zal aangesloten worden bij een onderzoeksproject van het Kinderbewegingscentrum van het WKZ, dat een programma voor kinderen met AHA van 0-18 jaar behelst, met als doel: het stimuleren van hun motorische ontwikkeling en fysieke fitness. Dit houdt in een inspanningsonderzoek om de fysieke fitheid te meten, met een advies op maat voor sporten of actieve recreatie in de thuisomgeving door de eigen cardioloog.
- Het organiseren van lotgenotencontact heeft geen prioriteit. De patiëntenvereniging PAH is daarin reeds actief door het organiseren van themadagen en weekenden voor jongeren en door het organiseren van contactdagen in de verschillende centra waar de zorg voor aangeboren hartafwijkingen plaatsvindt.

Het invoeren van het hele transitieprogramma is een omvangrijk project wat zich uitstrekt over twee divisies (Kinderen in het WKZ en Hart en Longen in het AZU), met elk een eigen beleid en zorgorganisatie. In 2010 is in het UMC Utrecht een nieuw strategisch beleid vastgesteld, waarbij speerpunten benoemd zijn, die binnen de divisies verder kunnen worden uitgewerkt. Beide divisies hebben gekozen voor verschillende speerpunten. In de DH&L is gekozen voor het speerpunt circulatie, waaronder aangeboren hartafwijkingen.

Hoewel een groot deel van het transitieproces zich afspeelt in de kinderzorg, komt het probleem van het onvoldoende zelfstandig managen van de eigen gezondheid vooral naar voren in de volwassenenzorg. Daarom is besloten implementatie van het transitieprogramma gefaseerd in te voeren, te beginnen bij de jongvolwassen GUCH patiënten. Hoewel dan de begeleiding bij het transitieproces niet in de vroege adolescentie start, maar pas na de transfer, lijkt deze opzet het best haalbaar. Het vormgeven van een verpleegkundige transitiepoli krijgt prioriteit bij de implementatie, waarna vervolgens het project Fysieke Fitheid en Participatie voor deze patiëntengroep ontwikkeld en geïmplementeerd zal worden. In een volgende fase kan het programma uitgebreid worden naar de kindercardiologie.

3.4 GUCH transitieprogramma

Een aantal elementen zullen in het GUCH transitieprogramma worden opgenomen:

- Na de transfer is de VS GUCH als transitiecoördinator in het AZU aanspreekpunt voor de begeleiding van jongvolwassenen en ouders;
- Consulten bij VS zijn deels met, en deels zonder ouders;
- Jongvolwassenen krijgen binnen 2 jaar na hun transfer een uitnodiging voor de GUCH transitiepoli in het AZU;
- De coördinator zorgt dat de jongvolwassene correcte en duidelijke schriftelijke informatie heeft over zijn aandoening en behandeling;
- Een individueel zorgplan, opgesteld door jongvolwassene en coördinator samen, bevat afspraken over begeleiding en educatie;
- Het zorgplan wordt gebaseerd op medische informatie, de verpleegkundige overdracht van de transitiecoördinator in het WKZ, de mate van zelfstandigheid van de jongvolwassene, en diens kennis over de aandoening en de gevolgen hiervan op het dagelijks leven;
- De coördinator neemt contact op wanneer een jongere niet op een consult verschijnt;
- Informatie over aangeboren hartafwijkingen en over de zorgorganisatie in het AZU komt via internet beschikbaar.

In de huidige situatie krijgen patiënten met AHA na de transfer een uitnodiging voor hun eerste polibezoek bij de GUCH cardioloog, voorafgegaan door een ecg en een echocardiogram. Deze onderzoeken worden zoveel mogelijk op dezelfde dag gepland in verband met de vaak lange reisafstand voor de patiënten, een one-stop-shop. Als eerste stap zal dit eerste polibezoek worden uitgebreid met een verpleegkundig consult en uitwerking van genoemde elementen van het GUCH transitieprogramma.

HOOFDSTUK 4 IMPLEMENTATIEPLAN

Dit hoofdstuk bevat een plan voor implementatie van een verpleegkundige transitiepoli voor jongvolwassen GUCH patiënten.

Grol en Wensing (2006) geven aan dat een voorstel tot verandering zoveel mogelijk planmatig moet worden aangepakt. Hierbij horen een heldere doelstelling, een goed en gemotiveerd team met verschillende soorten expertise, het betrekken van de doelgroep in het programma, voldoende budget en staf en een realistische tijdsplanning.

De doelstelling van het GUCH transitieprogramma is het bevorderen van het zelfstandig managen van de eigen gezondheid door jongvolwassen GUCH patiënten. Het GUCH team bestaat uit GUCH cardiologen, VS i.o. GUCH en een secretaresse. Een van de GUCH cardiologen is tevens kindercardioloog en heeft ruime ervaring op het gebied van transitie. Het GUCH team heeft al langer de wens om meer aandacht te besteden aan de zelfstandigheid en psychosociale begeleiding van de jongvolwassenen. De VS i.o. GUCH heeft dit ontwerpproject ontwikkeld op verzoek van de GUCH cardiologen. De manager zorg van de DH&L en beide GUCH cardiologen maken deel uit van het validatieteam en hebben het besluit tot invoering gezamenlijk genomen. De secretaresse staat positief tegenover de innovatie. Toch zal het organiseren van de gewenste one-stop-shop inclusief in een later stadium een ergometrie, haar extra belasten. De VS i.o. GUCH is tevens projectleider bij de implementatie. Het projectteam zal bestaan uit de GUCH cardiologen, VS GUCH en de beleidsmedewerker van de divisie DH&L.

Het plan gaat uit van ca. 80 patiënten / jaar (jaarlijks zijn ca. 200 18-jarigen onder behandeling van de kindercardiologen in het WKZ x 40% die doorverwezen wordt naar de GUCH cardioloog in het AZU). Dit zijn wekelijks 1-2 nieuwe GUCH patiënten vanuit het WKZ.

Afgesproken is om kleine stappen te maken bij de implementatie van het transitieprogramma, ervaring op te doen, benodigde vaardigheden te verwerven en praktische en organisatorische aanpassingen te realiseren. Na elke stap wordt geëvalueerd of de nieuwe werkwijze voldoet en of het zonder grote problemen toepasbaar is. Dit is gebaseerd op de Deming-cirkel, met de stappen Plan, Do, Check en Act. PLAN: beschrijven wat er moet worden bereikt, de doelen; DO: uitvoering van het plan en vastleggen wat er is gedaan; CHECK: vergelijk de resultaten met de doelen ACT: doorgaan, aanpassen of veranderen van de activiteiten. Deze cyclus kan meerdere keren doorlopen worden om tot een goede kwaliteit en borging daarvan te komen.

In tabel 1 zijn de stappen Plan, Do en Act uitgewerkt. Ook zijn te voorziene knelpunten benoemd. De Check zal plaatsvinden door het projectteam dat ieder kwartaal de behaalde resultaten met de gestelde doelen vergelijkt. Zo nodig wordt het actieplan aangepast of bijgesteld. De projectleider zal de verschillende onderdelen successievelijk uitwerken, knelpunten inventariseren en strategieën plannen om deze aan te pakken.

Tabel 1: **Globale planning implementatieactiviteiten voor de Transitiepoli GUCH**

Tijd	Plan	Do	Act	Mogelijke knelpunten
Sept. 2011 – dec. 2011	Afspraak plannen < 2 jaar na transfer	Monitoren transferdatum	Nieuwe procedure, afstemmen met WKZ en secretaresse GUCH	Input nodig van kindercardiologen en administratie WKZ
Januari 2012		One-stop-shop met ecg, echo, cardioloog en VS	Overleg inzet 3 ^e echomachine; Overleg over combinatie poli voor nieuwe patiënten	Huidige echo capaciteit is onvoldoende; Huidige poli's cardiologen op dagen dat VS niet aanwezig is
Sept. 2011		Schriftelijke uitnodiging aan jongere	Verifiëren bij ouders	Jongere heeft ander postadres dan ouders / in EPD staat
Januari 2012	Verpleegkundig consult bij transferpatiënten	Poli ruimte met pc	Overleg met hoofd poli over ruimte t.b.v. combinatie poli	Niet beschikbaar
Sept. – dec. 2011		Beschikbaarheid zorgplan	Verkorten RCN zorgplan	RCN zorgplan is erg uitgebreid
Sept. – dec. 2011		Beschikbaarheid meetinstrumenten	Kiezen, vertalen / ontwikkelen / toestemming voor gebruik vragen	Meetinstrumenten niet vrij beschikbaar, niet aanwezig of niet in het Nederlands
Nov. – dec. 2011		Patiënten voor- en nabespreken met arts	Politijd hiervoor inplannen	Tijdsgebrek
Februari – september 2012		Database met resultaten t.b.v. onderzoek	Overleg cardiologen, AMC, Leuven	Moet nog ontwikkeld worden
Juni – oktober 2011	VS is bekend als aanspreekpunt voor patiënten	Informatie over beschikbaarheid op internet en schriftelijk	Overleg webmaster, inhoud aanleveren	Website nog niet beschikbaar
September 2011 – febr. 2012	Patiënt heeft schriftelijke info over zijn gezondheid	Ontslagbrief kindercardioloog Kopie afspraken zorgplan	Nieuwe procedure, afstemmen met WKZ en secretaresse GUCH. Overleg VS Reuma, cardiologen	Vergeten Hele zorgplan of samenvatting?
Dec. 2011 – februari 2012	Bij no-show wordt contact opgenomen met patiënt	Info secretaresse	Steeds 06 nummer vragen Afspreken met cardiologen hoe vaak sms / nagebeld wordt	Geen tel. nummer bekend Niet bereikbaar
Juni 2011- september 2012	Info GUCH op internet beschikbaar	Info GUCH zorgorganisatie en AHA	Overleg webmaster, GUCH team; Inhoud aanleveren	Toestemming behandelaars nodig

Voorafgaand aan de volgende fase moet overeenstemming gevonden worden met de afdeling Kindercardiologie en het management van het WKZ over de opzet van het transitieprogramma voor adolescenten en de voorwaarden. De opgedane ervaringen en resultaten uit het GUCH programma zullen hierbij betrokken worden.

LITERATUURLIJST

- Ammerlaan J.W., Pelt P.A. van, Masselink I.M., Prakken A.B.J. & Kruize A.A. (2007) *Nederlands Tijdschrift voor Reumatologie*, 3:7-11
- Berg S.K. & Hertz P.G. (2007). Outpatient Nursing Clinic for Congenital Heart Disease Patients: Copenhagen Transition Program. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(6):488-492
- Berghammer M, Deelborg M & Ekman I. 2006. Young adults experiences of living with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 110:340-347
- De Lange, J. & van Staa, A.L. (2004). Transitie in de ziekte en zorg: op zoek naar een nieuw evenwicht. *Verpleegkunde*, 19(2):142-150
- Deanfield J., Thaulow E., Warnes C., Webb G., Kolbel F., Hoffman A., Sorenson K., Kaemmer H., Thilen U., Bink-Boelkens M., Iserin L., Daliento L., Silove E., Redington A., Vouhe P., Priori S., Alonso M.A., Blanc J.J., Budaj A., Cowie M., Deckers J., Fernandez B.E., Lekakis J., Lindahl B., Mazzotta G., Morais J., Oto A., Smiseth O., Trappe H.J., Klein W., Blomstrom-Lundqvist C., de Backer G., Hradec J., Mazzotta G., Parkhomenko A., Presbitero P. & Torbicki A. (2003) Management of grown up congenital heart disease. *European Heart Journal*, 24:1035–1084
- Dearani J.A., Connolly H.M., Martinez R., Fontanet H. & Webb G.D. (2007). Caring for adults with congenital cardiac disease: successes and challenges for 2007 and beyond. *Cardiology in the Young*, 17(suppl.2):87-96
- Donderwolcke R.A.M.G. & van Zeven - van der Aa D.M.C.B. 2002. Overdracht van de zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 146(14):675-678
- Georges, J.J & Polet, J. (2010). *Module Ontwerpproject MANP*. Utrecht: Hogeschool Utrecht
- Geut, I.K. (2011). *Transitie in beeld: Het voorkomen van onderbreking van continuïteit in de zorg tijdens de transitie van adolescenten met een aangeboren hartafwijking*. Utrecht: Hogeschool Utrecht
- Goossens E., Stephani I., Hilderson D., Gewillig M., Budts W., Van Deyk K., Moons P. & SWITCH2 Investigators. (2011). *Transfer of Adolescents With Congenital Heart Disease From Pediatric Cardiology to Adult Health Care: An Analysis of Transfer Destinations*. *Journal of the American College of Cardiology*, 57(23):2368-2374
- Grol, R.P.T.M. & Wensing, M.J.P. (2006). Implementatie: effectieve verbetering van de patiëntenzorg. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg
- Hilderson D., Saidi A.S., Van Deyk K., Verstappen A., Kovacs A.H., Fernandes S.M., Canobbio M.M., Fleck D., Meadows A., Linstead R. & Moons P. (2009). Attitude Toward and Current Practice of Transfer and Transition of Adolescents with Congenital Heart Disease in the United States of America and Europe. *Pediatric Cardiology*, 30(6):786-93. Epub 2009 Apr 14
- Iversen K., Vejstrup N.G., Sondergaard L. & Nielsen O.W. (2007). Screening of adults with congenital cardiac disease lost for follow-up. *Cardiology in the Young*, 17:601-608
- Jalkut M.K. & Jackson A.P. (2009). Transition from Pediatric to adult Health care for Adolescents with Congenital heart Disease: a review of the literature and Clinical Implications. *Pediatric Nursing*, 35(6):381-387
- Jansen, M., Kuiper, M. de, Ettema, R. & Sande, R. van de (red). 2007. *De expert verpleegkundige*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum
- Mackie, A.S., Ionescu-Iltu R., Therrien, J., Pilote, L., Abrahamovicz, L. & Marelli, A.J. (2009). Children and Adult with Congenital Heart Disease Lost to Follow-Up: Who and When? *Circulation*, 120:302-309

- Moons P., Hilderson D. & Van Deyk K. (2008). Implementation of transition programs can prevent another lost generation of patients with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 7:259–263
- Moons P., Pinxten S., Dedroog D., Van Deyk K., Gewillig M., Hilderson D. & Budts W. (2009). Expectations and Experiences of Adolescents with Congenital Heart Disease on Being Transferred from Pediatric Cardiology to an Adult Congenital Heart Disease Program. *Journal of Adolescent Health*, 44:316-322
- Nijboer, C. (2007) *Jongeren met coeliakie op weg naar zelfstandigheid: ontwerp van een transitiepolikliniek voor adolescenten met coeliakie*. Utrecht: Hogeschool Utrecht
- Reid G.J., Irvine M.J., McCrindle B.W., Sananes R., Ritvo P.G., Siu S.C. & Webb G.D. (2004). Prevalence and Correlates of Successful Transfer From Pediatric to Adult Health Care Among a Cohort of Young Adults With Complex Congenital Heart Defects. *Pediatrics*, 113(3):e197-e205
- Staa, A. van, Stege H. van der, & Jedeloo S. (2008) *Op Eigen Benen Verder: Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam
- Staa, A.L. van. (2006). 'Transitie in zorg. Voor jongeren 'erg wennen'. *Kind en ziekenhuis*, januari:4-10
- Tong E.M. & Kools S. (2004). *Health care transitions for adolescents with congenital heart disease: patient and family perspectives*. *Nursing Clinics of North America* 39:727-740
- Yeung E., Kay J., Roosevelt G.E., Brandon M. & Yetman A.T. (2008). Lapse of care as a predictor for morbidity in adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 125:62-65
- Warnes C.A., Williams R.G., Bashore T.M., Child J.S., Connolly H.M., Dearani J.A., Nido P. del, Fasules J.W., Graham Jr T.P, Hijazi Z.M., Hunt S.A., King M.E., Landzberg M.J., Miner P.D., Radford M.J., Walsh E.P. & Webb G.D. (2008). A Report of the American College of ACC/AHA 2008 Guidelines for the Management of Adults With Congenital Heart Disease: Executive Summary. *Circulation*, 118:2395-2451

Internetsites:

<http://www.opeigenbenen.nu/nl/home/>

<https://zorg.umcutrecht.nl/site/jongenreuma>

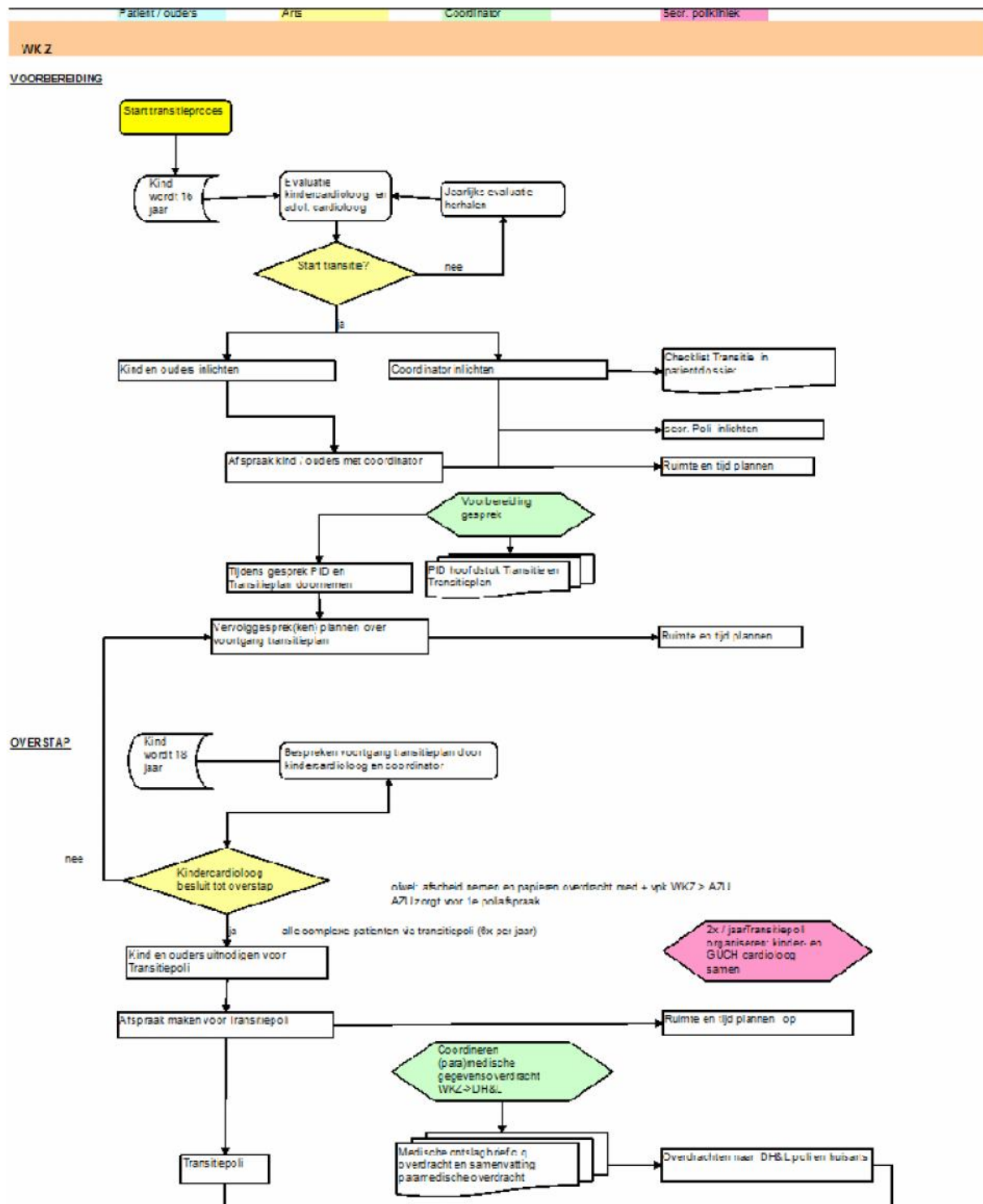
<http://www.uzleuven.be/congenitale-cardiologie/congenitale-cardiologie>

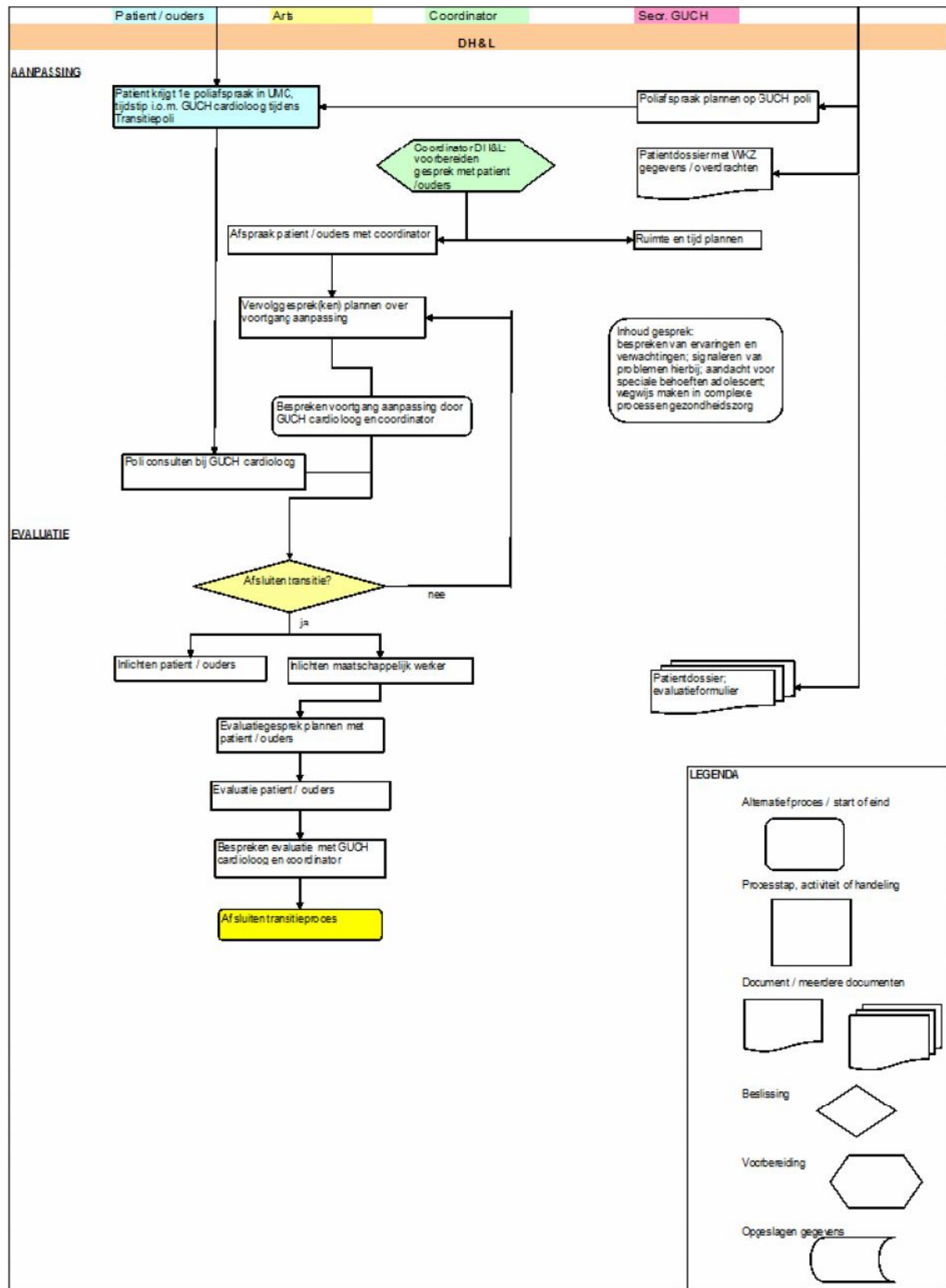
BIJLAGEN

- 1. Transitieprogramma UMC Utrecht 2008: stroomschema en checklist**
- 2. Beïnvloedende factoren met betrekking tot transitie**
- 3. Zoekstrategie literatuuronderzoek**
- 4. Checklist Transitiezorgplan RCN 2004**
- 5. Rotterdams Transitieprofiel**
- 6. Leuvense kennisschaal voor congenitale aandoeningen**
- 7. Redeneerschema in Rationale - fase 0**

Bijlage 1 Transitieprogramma UMC Utrecht 2008: stroomschema en checklist

Stroomdiagram AHA transitietraject





Checklist transitieprocedure WKZ → AZU voor jongeren met een aangeboren hartafwijking

Leeftijd:	Betreft:	Inhoud	Datum	Paraaf
16 jaar	Kindercardioloog	- Transitie aankondigen met jongere en ouder(s) - Folder 'Overstap' geven - Aanmelden bij transitiecoördinator via e-mail		
	Transitiecoördinator	- Checklist in polistatus doen - Datum plannen voor 1^e gesprek met jongere en ouders		
	1 ^e afspraak transitiecoördinator	- PID uitreiken - Uitleg over transitietraject - A.d.h.v. het transitieplan doelen stellen en plan van aanpak maken - Afspraken maken over frequentie en manier van contact 2^e afspraak plannen		
17-18 jaar	Afspraak 2 en 3 met transitiecoördinator	- Voortgang plan van aanpak bespreken - Checken kennis en vaardigheden van patiënt - Doelen evalueren - Informereren over transitiespreekuur		
	Kindercardioloog	Besluitvorming t.a.v. de overstap i.o.m. de coördinator		
	Transitiecoördinator	- Afspraak op transitiespreekuur plannen - Disciplines inlichten over transitiedatum en naar overdracht vragen - Bundeling gegevens voor overdracht (verpleegkundig, medisch, paramedisch)		
18 jaar	Transitiespreekuur, deel 1: kinder- en GUCH cardioloog	- Medische overdracht - Termijn 1^e afspraak in AZU afspreken		
	Transitiespreekuur, deel 2: transitiecoördinator en VS GUCH	- Doelen en plan van aanpak bespreken - Behoeft kennismaken met locatie AZU bespreken - Afspraken maken voor vervolg traject GUCH		
	VS GUCH	Bespreken huidige situatie en afnemen vpk. anamnese		
1 jaar na transfer	Maatschappelijk werker / VS GUCH	Evaluatie van transitietraject		

Bijlage 2 Beïnvloedende factoren met betrekking tot transitie

Thema's	Inhoud / vorm	Opgenomen in huidig transitieprogramma?
Transitieproces	Informatie over transitie start rond 12 jaar	Nee
	Start transitieprogramma rond 14-16 jaar	Ja, vanaf 16 jaar
	Betrokkenheid kindercardiologen en GUCH cardiologen	Ja
	Coördinator houdt groepsgesprekken en individuele gesprekken	Wel individuele, geen groepsgesprekken
	Bij elk polibezoek gesprek met VS / coördinator	Nee
	Gesprek met VS / coördinator over voorlichting en readiness assessment	Ja
	Stapsgewijs adolescent autonomie en inzicht in eigen situatie geven	Nee
	Ondersteunen van adequate leefstijl die nodig voor langdurige stabiliteit	Nee
	Self-efficacy en zelfmanagement stimuleren	Nee
	Focus op adolescent in consult, steeds minder op ouders	Nee
	Consulten met en zonder ouders erbij	Nee
	Niet-medische zaken ook bespreken, ideeën en vragen van adolescent zijn leidend in consult	Ja
	Ondersteunen ouders bij onafhankelijk worden van hun kind	Nee
	Ouders volledig blijven informeren	Ja
Educatie	Afhankelijk van niveau van volwassenheid en intellect	Nee
	Aandoening en behandeling	Ja
	Noodzaak voor follow-up	Ja
	Maatregelen om complicaties te voorkomen	Nee
	Lichamelijke activiteiten	Ja
	Voortplanting	Nee
	Opleiding, werk	Ja
	Reizen, verzekeringen	Nee
	Risico preventie	Ja
	Hoe de weg te vinden in volwassenenzorg	Ja
Transfer	Rond 18 jaar	Ja
	Kindercardioloog beveelt GUCH centrum aan	Ja
	Transferspreekuur	Ja, voor complexe patiënten
	Input transferspreekuur door multidisciplinair team: niet medische zorgverleners, administratie	Ja
	Schriftelijke (para)medische overdracht	Ja
	Algemene info over GUCH centrum: wie, wat, waar, hoe, wanneer	Ja
	Schriftelijke overdracht / gezondheidspaspoort voor patiënt en familie	Nee
Organisatie van zorg	Begeleiding 1x naar GUCH centrum door coördinator kinderziekenhuis	Ja, indien gewenst
	GUCH centrum in nabijheid kinderziekenhuis	Ja
	Toegankelijke info over organisatie van medische, psychosociale steun, revalidatie bv. via internet	Nee
	Regelmatig overleg tussen kindercardiologen en	Ja

	GUCH cardiologen, chirurgen	
	Overdracht toegankelijk voor GUCH team, SEH, huisarts en andere betrokken artsen	Ja, via EPD / ontslagbrief
	Transitieprocedure in protocol vastgelegd	Ja
	Transitiepoli tijdens adolescentie	Nee
	1 persoon (VS of kinderarts) als casemanager, coördinator en counselor	Ja, coördinator in WKZ en VS in AZU
	Individueel consult met VS na transfer	Ja
	Lotgenotencontact	Nee
	Waarborg 1 ^e afspraak bij GUCH cardioloog	Ja, via GUCH secretariaat
	Adolescent zelf per brief uitnodigen voor consult	Ja

Bijlage 3 Zoekstrategie literatuuronderzoek

	Zoektermen	Aantal hits	Reden afgekeurd	Mogelijk bruikbaar	Hiervan zijn gebruikt:
1	transition	152.378	Zoekterm te breed		
2	congenital heart disease	22.136	Zoekterm te breed		
3	adolescent health care services	34.314	Zoekterm te breed		
4	self care	88.472	Zoekterm te breed		
5	child	1.508.204	Zoekterm te breed		
6	adolescent	1.402.980	Zoekterm te breed		
7	adolescent health services	51.723	Zoekterm te breed		
8	continuity of care	15.797	Zoekterm te breed		
9	1 AND 2	118	Zoekterm te breed of basis van titel, abstract of reeds geselecteerd	3	Sable 2011; Kovacs 2011; Tong 2004;
10	1 AND 2 AND 3	19	Op basis van titel, abstract, of na lezen artikel niet relevant	11	Jalkut 2009; Hilderson 2009; Moons 2009; Moons 2008; Berg 2007; Hudsmith 2007; Ross 2007; Yeung 2008; Van Deyk 2004; Bjornsen 2004
11	transition program	4.341	Zoekterm te breed		
12	2 AND 11	15	Op basis van titel, abstract of was reeds geselecteerd	3	
13	self management	100.916	Zoekterm te breed		
16	2 AND 3 AND 4	7	Op basis van titel, abstract	1	
17	4 OR 13 AND 2 AND 3	19	Zelfde selectie als bij # 10	11	
18	17 AND 5	4	Reeds geselecteerd	1	
19	3 OR 7	35.472			
20	1 OR 11	152.418			
21	4 OR 13 AND 10	1		1	
22	5 AND 7 AND 8	484	Zoekterm te breed of basis van titel, abstract of reeds geselecteerd	3	Owen 2008; McDonagh 2006; Scal 1999
23	22 AND 2	10	Op basis van titel, abstract of reeds geselecteerd,	0	
24	1 AND 5 AND 8	243	Zoekterm te breed of basis van titel, abstract of reeds geselecteerd	1	While 2004

Bijlage 4 Checklist Transitiezorgplan RCN 2004

Dit zorgplan bestaat uit een multidisciplinaire checklist waarin het verwerven van competenties in elke adolescentiefase aan de orde komt. Bij ieder domein worden de benodigde acties en resultaten genoteerd, de naam coördinator en de datum.

Vroege adolescentie

Doel van consult in de vroege adolescentie: adolescent en ouders raken bekend met het begrip transitie naar de volwassenenzorg, begrijpen dat het belangrijk is dat de adolescent autonomie ontwikkeld, maar daarnaast ook steun van zijn familie krijgt. De adolescent moet zich bewust worden van zijn eigen behoeften t.a.v. gezondheid en zorg, en van de consequenties van de aandoening.

Acties: inschatten kennisniveau van de jongere, geven van informatie en voorlichting over de beschikbare voorzieningen. Jongere wennen aan het idee om de zorgverlener zelfstandig te zien.

Opkomen voor je eigen belang

- Leer X zijn gezondheidstoestand te beschrijven
- Moedig X aan om bij iedere afspraak vragen te stellen
- Stimuleer de ouders van X om te participeren

Onafhankelijkheid van ouders ten aanzien van de zorg

- Zorg ervoor de X begrijpt welke medicijnen hij nodig heeft, en bespreek eventuele problemen / belemmeringen
- Zorg ervoor dat X weet waar hij hulp kan krijgen
- Zorg ervoor dat X weet wat het beroepsgeheim inhoudt

Seksuele gezondheid

- Bespreek de veranderingen die bij de pubertijd horen, en wat de gevolgen zijn van de aandoening van X
- Zorg ervoor dat X en zijn ouders weten waar ze informatie over de pubertijd, seks en seksualiteit kunnen vinden

Psychosociale steun

- Geef de ouders de gelegenheid hun gedachten over de transitie en hun zorgen over de toekomst te bespreken
- Praat met X over vrienden en over sociale steun

Scholing en beroep

- Bespreek de verantwoordelijkheden van X in de thuissituatie
- Bespreek eventuele (reële of irreële) beperkingen die een opleiding of sport en ontspanning in de weg staan

Gezondheid en leefstijl

- Bespreek problemen rond roken, alcohol en softdrugs
- Bespreek de mogelijke gevolgen voor de gezondheid en het welbevinden van X

Midden adolescentie

Doel in midden adolescentie: Jongeren en ouders weten wat transitie inhoudt en wat ze kunnen verwachten van de volwassenenzorg.

Acties: de adolescent moet zijn vaardigheden oefenen, meer informatie verzamelen, en zich doelen stellen voor zijn participatie in de zorg

Opkomen voor je eigen belang

- Zorg ervoor dat X weet hoe hij aan informatie over zijn aandoening kan komen, bv. via steungroepen, het internet of patiëntenverenigingen

Onafhankelijkheid van ouders ten aanzien van de zorg

- X houdt een persoonlijk logboek bij over zijn ziekte, met een overzicht van alle afspraken, medische informatie, medicijnen, behandelingen en zorgverleners
- X weet wanneer en hoe hij (acute) medische zorg kan krijgen

Seksuele gezondheid

- Bespreek seksuele gezondheid in het algemeen, en geef X de gelegenheid om vragen te stellen over de gevolgen van zijn aandoening en/of van de medicijnen die hij gebruikt. Voorbeeld: beïnvloedt zijn aandoening zijn vruchtbaarheid?
- Bespreek de mogelijke gevolgen van de aandoening voor de puberteitsontwikkeling
- Stel X en zijn ouders in de gelegenheid om gescheiden afspraken met je te maken, zodat zij hun zorgen kunnen bespreken en vragen kunnen stellen

Psychosociale steun

- Moedig X aan om lid te worden van een sociale groep, zoals een club of een jeugdvereniging

Scholing en beroep

- Praat over school, lievelingsvakken en carrièreplannen
- Regel een afspraak met een beroepskeuzeadviesbureau
- Bespreek eerdere werkervaringen uitvoerig

Gezondheid en leefstijl

- Bespreek eventuele beperkingen voor de mobiliteit als gevolg van de aandoening
- Ga in op het lichaamsbeeld, en op eventuele zorgen over gewichtstoename of –verlies

Late adolescentie

Doel in de late adolescentie: adolescent en ouders moeten zich voldoende zeker voelen om afscheid te nemen van de kindergeneeskunde. De adolescent moet beschikken over een zekere mate van autonomie over zijn eigen zorg.

Opkomen voor je eigen belang

- Geef uitleg over de verschillende opties binnen de volwassenenzorg
- Geef nadere informatie over zorgverleners in de volwassenenzorg. En bespreek ook de verschillen tussen de gezondheidszorg voor kinderen en voor volwassenen
- Help X om een behandelaar in de volwassenenzorg te kiezen en regel een afspraak indien van toepassing

Onafhankelijkheid van ouders ten aanzien van de zorg

- X houdt een persoonlijk logboek bij over zijn gezondheid, inclusief tijden van afspraken, medische informatie, medicijnen, behandelingen en nadere informatie over zorgverleners

- X maakt kennis met de GUCH coördinator of verpleegkundig specialist in de volwassenenzorg voordat de kindergeneeskundige zorg beëindigd wordt

Seksuele gezondheid

- Bespreek de seksuele mogelijkheden van X, inclusief zijn fysieke mogelijkheden, vruchtbaarheid, veilig vrijen en eventuele erfelijke aspecten
- Bespreek de gevolgen van zijn aandoening voor de puberteitsontwikkeling en voor zijn seksuele gezondheid

Psychosociale steun

- Moedig X en zijn ouders aan om zichzelf positieve doelen te stellen
- Houd in de gaten of X hulp bij de persoonlijke verzorging nodig heeft
- Wanneer de aandoening van X het leven mogelijk bekort, houdt dan in de gaten of X hulp nodig heeft om daarmee om te gaan

Scholing en beroep

- Bespreek de mogelijkheden voor zijn werk – wat voor soort werk wil X doen? Zijn er beperkingen, bijvoorbeeld m.b.t. het aantal uren dat X kan werken? Behoort een werkervaringsplaats tot de mogelijkheden?
- Bespreek de beschikbare arbeidsongeschiktheidsuitkeringen, en bijvoorbeeld de 'Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte'
- Indien X plannen heeft om naar een hogeschool of universiteit te gaan, bespreek dan de mogelijk consequenties

Gezondheid en leefstijl

- Stel X in de gelegenheid om eventuele sombere of depressieve gevoelens te bespreken, of eventuele problemen om zich aan te passen aan de aandoening of daarmee om te gaan
- Vraag X om personen aan te wijzen die hij kan benaderen voor hulp en advies.

Bijlage 5 Rotterdams Transitieprofiel

Versie 1.0 maart 2010

Wat is transitie

Transitie is de overgang van de ene levensfase naar de volgende en gaat gepaard met veranderingen in omgeving of doet een beroep op nieuwe vaardigheden.

Bij jongeren gaat het om de stap naar een zelfstandig leven. Zoals werken, wonen, relatievorming en financiën. Ze nemen zelf de regie over hun eigen leven in handen, onder andere door het zelfstandig maken van keuzes.

Niet bij elke jongere zal transitie voor alle domeinen plaats vinden op dezelfde leeftijd of hetzelfde moment. Ook hoeven er niet op alle gebieden problemen te ontstaan.

Transitieprofiel

Bij transitie zijn de volgende aspecten van belang:

- a. transitie vindt plaats op verschillende domeinen van participatie. Onderzoek laat zien dat transitie niet op alle domeinen tegelijkertijd plaatsvindt. Ook voor zorg gerelateerde domeinen vinden transities plaats.
- b. transitie is een ontwikkelingsproces waarin 3 fases zijn te onderscheiden:
 - 1. afhankelijkheid van ouders
 - 2. experimenteren en oriënteren op de toekomst
 - 3. zelfstandig leven

Voor sommige domeinen kan er ook sprake zijn van fase nul als de jongere geen ervaring heeft op dat gebied of als de fases 1 t/m 3 niet van toepassing zijn. In fase twee gaan jongeren experimenteren met meer zelfstandigheid en onafhankelijkheid. Ze moeten daarvoor nieuwe vaardigheden ontwikkelen en daarbij kunnen zij mogelijk problemen ervaren. In deze fase worden ouders zich bewust van het gegeven dat hun kind moet leren zelfstandig keuzes te maken om de regie van zijn leven in eigen hand te kunnen nemen. Door het transitieprofiel in te vullen wordt voor elk domein inzichtelijk in welke transitiefase een jongere zit.

Het Rotterdams Transitieprofiel is een schema waarin per domein de transitiefases worden benoemd. De ontwikkeling van het transitieprofiel is een doorgaand proces. Het schema zal dan ook regelmatig worden geëvalueerd en worden aangevuld aan de hand van praktijkervaringen en op basis van onderzoeksgegevens.

Wij zien uw ervaringen en suggesties voor verbetering graag tegemoet.

www.erasmusmc.nl/rehabilitation
drs. Diana Wiegerink d.wiegerink@erasmusmc.nl
dr. Mireille Donkervoort
dr. Marij Roebroek m.roebroek@erasmusmc.nl

© Afdeling Revalidatiegeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Participatiedomeinen

Onderwijs en werk

0. geen onderwijs en geen baan
1. Algemeen vormend onderwijs
2. Beroepsopleiding, stage (MLK, MBO, HBO, universiteit)
3. betaalde baan of (onbetaald) vrijwilligerswerk

Financiën

0. Geen zakgeld
1. Zakgeld, kleedgeld
2. Bijbaantje, studiefinanciering
3. Economisch zelfstandig: salaris of (aanvullende) uitkering

Huishouden en wonen

1. Thuiswonend, niet verantwoordelijk voor huishoudelijke taken
2. Woontraining of thuis deels verantwoordelijk voor huishoudelijke taken
2. Woningzoekend
3. Zelfstandig, zelfverantwoordelijk wonen

Vrije tijd (Sociale aspect)

1. Jongere maakt afspraken met leeftijdsgenoten bij elkaar thuis
2. Jongere maakt met leeftijdsgenoten afspraken buitenshuis, overdag
3. Jongere gaat met leeftijdsgenoten 's avonds uit

Intieme relaties

0. Jongere heeft geen ervaring met daten
1. Jongere heeft wel ervaring met daten, nog geen verkering gehad
2. Jongere heeft weleens verkering gehad
3. Jongere heeft nu verkering/een partner

Seksualiteit

0. Jongere heeft geen ervaring met (tong-)zoenen
1. Jongere heeft ervaring met (tong-)zoenen
2. Jongere heeft ervaring met strelen onder de kleren en/of naakt vrijen
3. Jongere heeft ervaring met geslachtsgemeenschap

Vervoer voor vrije tijd

1. Ouders halen en brengen de jongere
2. Ouders regelen het vervoer (openbaar, aangepast), maar gaan niet mee met jongere
3. Jongere regelt zelf zijn eigen vervoer

Zorgdomeinen

Hulpvraag

1. Hulpvraag wordt geformuleerd door ouders
2. Hulpvraag wordt geformuleerd door jongere met ouders of hulpverlener / therapeut
3. Hulpvraag wordt geformuleerd door jongere

Voorzieningen

1. Ouders vragen voorzieningen aan
2. Jongere leert waar hij op moet letten bij aanvragen voorzieningen
3. Jongere vraagt zelf voorziening aan of weet waar hij hiervoor terecht kan

Revalidatiebehandeling

1. Jongere is laatste jaar voor controle of behandeling in de kinderrevalidatie geweest
2. Jongere is het laatste jaar niet voor controle bij de kinderrevalidatiearts
3. Jongere is voor controle of behandeling in de volwassenenrevalidatie geweest

Bijlage 6 Leuvense kennisschaal voor congenitale aandoeningen

Ontwikkeld door De Volder E., Moons P., Budts W., Gewillig M. 1999

Gedeeltelijk gebaseerd op bestaande vragenlijsten: Cetta F, Podlecki DC, Bell TJ. Adolescent knowledge of bacterial endocarditis prophylaxis. Journal of Adolescent Health 1993; 14: 540-542 en Kantoch MJ, Collins-Nakai RL, Medwid S, Ungstad E, Taylor DA. Adult patients' knowledge about their congenital heart disease. Canadian Journal of Cardiology 1997; 13: 641-645.

Instructie:

Met deze vragenlijst willen we nagaan welke kennis volwassenen met een congenitale hartaandoening hebben over hun ziekte, behandeling en gezondheidsgedrag. Lees elke vraag aandachtig. Maak het vakje zwart, voor het antwoord dat volgens u juist is. Per vraag is er slechts 1 antwoord juist, tenzij het anders vermeld wordt in de vraag. Als u het antwoord niet weet, is dat niet erg, u duidt dan 'ik weet het niet' aan. Sla alstublieft geen vragen over. De vragenlijst is vertrouwelijk.

Dank u voor uw medewerking

Aandoening en behandeling

Wat is de juiste naam van uw hartaandoening?

- ☐ Ventrikelseptumdefect (VSD) = een verbinding tussen de 2 kamer
- ☐ Atriumseptumdefect (ASD) = een verbinding tussen de 2 voorkamers
- ☐ Open Ductus Arteriosus Botalli (ODB) = een verbinding tussen de twee grote slagaders
- ☐ Pulmonaalstenose (PS) = een vernauwing van de uitgang (hartklep) van de rechter kamer
- ☐ Aortaklepstenose (AS) = een vernauwing van de uitgang (hartklep) van de linker kamer
- ☐ Coarctatio aortae (CA) = een vernauwing van de borstslagader
- ☐ Tetralogie van Fallot (TF) = een verbinding tussen de 2 kamer en een vernauwing van de uitgang van de rechter kamer
- ☐ Transpositie van de grote vaten (TGA) = een foute stand van de grote bloedvaten
- ☐ Andere:
- ☐ Ik weet het niet

In te vullen door onderzoeker

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C
- ☐ D

Beschrijf hieronder of duid aan op het schema (dat u op de volgende pagina vindt) waar uw hartafwijking is gelokaliseerd.

Eventuele beschrijving

.....

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C
- ☐ D

Duid aan op het schema:

In te vullen door
de onderzoeker

- ☐ ik weet het niet

Om de hoeveel jaar moet u op follow-up onderzoek komen
(consultatie)?

- ☐ om de 5 jaar
☐ om de 2 jaar
☐ om het jaar
☐ om de 6 maand
☐ andere:
☐ ik weet het niet

- ☐ A
☐ B
☐ C
☐ D

Wat is de belangrijkste functie van de consultatie?
(u mag meerdere antwoordmogelijkheden aanduiden)

- ☐ de routinecontrole, zonder specifieke reden
☐ de persoonlijke geruststelling
☐ het opmerken van een onverwacht slechtere toestand
☐ het verder behandelen met de nieuwste technieken
☐ het winstbejag van de arts
☐ andere reden:.....

- ☐ A
☐ B
☐ C
☐ D

Hoe werd uw hartaandoening tot nu toe behandeld?
(u mag meerdere antwoordmogelijkheden aanduiden)

- ☐ met chirurgie = een hartoperatie
☐ met kathéterisatie: vb.
 ballondilatatie
 stenting
 sluiten van een ASD met paraplutechniek
☐ met medicatie
☐ geen behandeling
☐ andere:
☐ ik weet het niet

- ☐ A
☐ B
☐ C
☐ D

In te vullen door
onderzoeker

Indien u medicatie moet innemen, gelieve onderstaande vragen te beantwoorden. Gebruik een kader per medicament.

- Wat is de naam van de medicatie?
- Welke dosis moet u innemen (+ toedieningsvorm)?
- Wanneer moet u uw medicatie innemen?: ochtend, middag, avond, geen belang
- Welke is de werking of functie?
- Welke zijn frequente of belangrijke nevenwerkingen?
- Werd uw aandacht getrokken op het feit dat bepaalde medicatie of voedingsmiddelen het effect op uw medicatie kunnen beïnvloeden?

Vb. hebben ze een versterkend , verminderend effect,...?

☐ ik weet het niet

- Naam:
- Dosis:
- Tijdstip van inname: ochtend-middag-avond-geen belang
- Functie:
- Mogelijke nevenwerking:
- Mogelijke interactie:

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C
- ☐ D

- Naam:
- Dosis:
- Tijdstip van inname: ochtend-middag-avond-geen belang
- Functie:
- Mogelijke nevenwerking:
- Mogelijke interactie:

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C
- ☐ D

- Naam:
- Dosis:
- Tijdstip van inname: ochtend-middag-avond-geen belang
- Functie:
- Mogelijke nevenwerking:
- Mogelijke interactie:

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C
- ☐ D

Indien u bepaalde symptomen opmerkt, die kunnen duiden op een mogelijke bijwerking van uw medicatie, mag u dan zelf beslissen te stoppen met de medicatie? (ook al moet u nu geen medicatie innemen, vul deze vraag in aub)

- ☐ ja
- ☐ neen
- ☐ ik weet het niet

In te vullen door onderzoeker

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C

Moet u een dieet volgen? Indien u 'ja' antwoordt, gelieve het soort dieet aan te duiden.

- ☐ neen
- ☐ ja
 - ☐ een zoutarm dieet
 - ☐ een zoutloos dieet
 - ☐ een zoutrijk dieet
 - ☐ een vetarm dieet (weinig verzadigde vetzuren)
 - ☐ een diabetesdieet (weinig suikers)
 - ☐ ander:
 - ☐ ik weet het niet

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C
- ☐ D

Duid alle symptomen aan, die bij achteruitgang van uw toestand kunnen opduiken en waarvoor u contact moet opnemen met uw cardioloog.

- | | |
|---|---|
| ☐ duizeligheid | ☐ flauwvallen |
| ☐ huiduitslag | ☐ versnelde vermoeidheid |
| ☐ kortademigheid | ☐ frequenter plassen |
| ☐ diarree | ☐ pijn bij het plassen |
| ☐ hartkloppingen | ☐ dikke voeten en benen |
| ☐ pijn op de borst | ☐ ik weet het niet |

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C
- ☐ D

Eens de cardioloog gezegd heeft, dat alles in orde is, moet u niet meer op controle komen.

- ☐ juist
- ☐ onjuist
- ☐ ik weet het niet

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C

Preventief gezondheidsgedrag

Wat is endocarditis?

- ☐ een ritmestoornis van het hart?
- ☐ een infectie van de binnenwand van het hart en/of de hartkleppen
- ☐ een vergroot hart

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C

- ☐ een verstopping van de bloedvaten van het hart
☐ ik weet het niet

Duid het meest karakteristieke of kenmerkende teken aan van endocarditis.

- | | |
|--|---|
| ☐ hartkloppingen | ☐ pijn op de borst |
| ☐ koorts langer dan 5 dagen | ☐ kortademigheid |
| ☐ hoofdpijn | ☐ flauwvallen |
| ☐ vermoeidheid | ☐ ik weet het niet |

In te vullen door onderzoeker

- ☐ A
☐ B
☐ C

Endocarditis kunt u maar één maal krijgen in uw leven?

- ☐ ja
☐ neen
☐ ik weet het niet

- ☐ A
☐ B
☐ C

Hieronder worden een aantal risicofactoren genoemd voor endocarditis.

Dragen deze factoren volgens u bij aan het ontstaan van endocarditis?

- | | ja | neen | weet niet |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| • spuitverontreiniging bij drugverslaafden | ☐ | ☐ | ☐ |
| • roken | ☐ | ☐ | ☐ |
| • bacteriën, afkomstig van huidinfecties | ☐ | ☐ | ☐ |
| • tandabscessen | ☐ | ☐ | ☐ |
| • seksuele activiteiten | ☐ | ☐ | ☐ |
| • slechte nagel-en huidverzorging | ☐ | ☐ | ☐ |
| • piercing en tatoeëring | ☐ | ☐ | ☐ |

- ☐ A ☐ B ☐ C
☐ A ☐ B ☐ C
☐ A ☐ B ☐ C
☐ A ☐ B ☐ C
☐ A ☐ B ☐ C
☐ A ☐ B ☐ C
☐ A ☐ B ☐ C

Omdat u een congenitale of aangeboren hartaandoening hebt, moet u direct antibiotica innemen, als u koorts hebt (zonder een arts te raadplegen).

- ☐ ja
☐ neen
☐ ik weet het niet

- ☐ A
☐ B
☐ C

U moet minstens één maal per jaar op controle bij de tandarts.

- ☐ ja
☐ neen
☐ ik weet het niet

- ☐ A
☐ B
☐ C

Voor elk tandartsbezoek moet u antibiotica innemen.

- ☐ A

- ☐ ja
- ☐ neen
- ☐ ik weet het niet

- ☐ B
- ☐ C

Bloederig tandvlees vraagt extra aandacht.

- ☐ ja
- ☐ neen
- ☐ ik weet het niet

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C

Het is noodzakelijk dat u uw tanden minstens één maal per dag poetst.

- ☐ ja
- ☐ neen
- ☐ ik weet het niet

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C

Roken is voor iemand met een aangeboren hartaandoening meer schadelijk dan voor iemand zonder aangeboren hartaandoening.

- ☐ ja
- ☐ neen
- ☐ ik weet het niet

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C

Het gebruik van 3 alcoholconsumpties of meer per dag is voor iemand met een aangeboren hartaandoening meer schadelijk dan voor iemand zonder aangeboren hartaandoening.

- ☐ ja
- ☐ neen
- ☐ ik weet het niet

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C

Fysieke activiteit

U mag competitiesport beoefenen, wat een dagelijkse training vraagt.

- ☐ ja
- ☐ neen
- ☐ ik weet het niet

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C

U moet een fysiek weinig belastend beroep kiezen, want u mag zich niet te veel inspannen.

- ☐ ja
- ☐ neen
- ☐ ik weet het niet

- ☐ A
- ☐ B
- ☐ C

Seksualiteit en erfelijkheid

Op het vlak van seksueel fysieke inspanningen, mag u alles doen, wat u denkt aan te kunnen?

- ☐ A

- ☐ ja
☐ neen
☐ ik weet het niet

- ☐ B
☐ C

Wat is de kans dat uw kinderen een aangeboren hartaandoening hebben?

- ☐ niet verhoogd
☐ licht verhoogd
☐ matig verhoogd
☐ sterk verhoogd
☐ ik weet het niet

- ☐ A
☐ B
☐ C

Anticonceptie en zwangerschap (enkel voor vrouwelijke patiënten)

Welke anticonceptiemethodes zijn voor u, met uw congenitale hartaandoening aan te raden?

- | | ja | neen | weet niet |
|------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| • de pil | ☐ | ☐ | ☐ |
| • het spiraaltje | ☐ | ☐ | ☐ |

- ☐ A ☐ B ☐ C
☐ A ☐ B ☐ C

Loopt u, als moeder, risico bij een zwangerschap?

- ☐ er is geen verhoogd risico
☐ er is een licht verhoogd risico
☐ er is een matig verhoogd risico
☐ er is een sterk verhoogd risico
☐ ik weet het niet

- ☐ A
☐ B
☐ C

Indien u op een bepaald item bijkomende informatie wenst, noteer hieronder jouw vraag.

-
-
-

