

Transitie

Mariëtte van de Vorle

Verpleegkundig specialist kinderchirurgie

Kim van der Maas-Tromp

Verpleegkundige colorectale chirurgie



12-11-2024



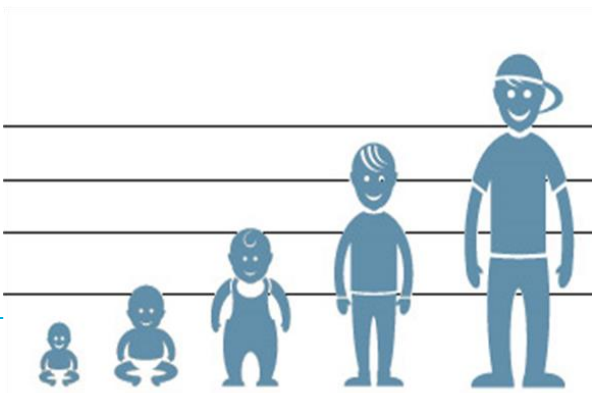
Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc

Disclosure belangen sprekers

(potentiële) belangenverstremgeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Bedrijfsnamen
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk ...	<ul style="list-style-type: none">• n.v.t.• n.v.t.• n.v.t.• n.v.t.

Definitie volgens Blum et al. Journal of Adolescent health 1993

Transition is the "purposeful, planned process that addresses the medical, psychosocial, educational and vocational needs of adolescents and young adults with chronic medical and physical conditions as they move from child-centered to adult oriented healthcare systems."



Bekend met

Waarom transitie

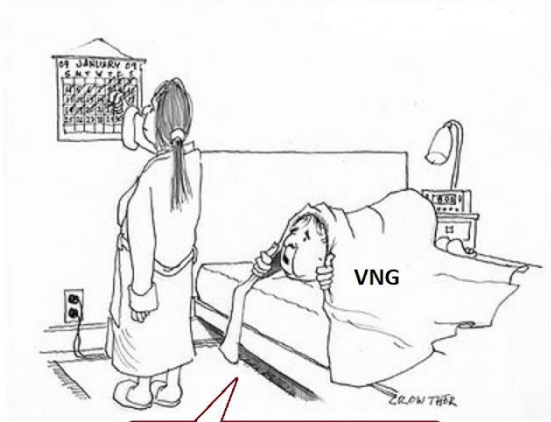
Steeds meer jongeren met aangeboren afwijkingen of chronische aandoeningen bereiken de volwassen leeftijd.

De overstap kan voor jongeren, ouders en zorgverleners een grote uitdaging zijn op het gebied van zelfstandigheid en zelfredzaamheid.

Ook hebben de jongeren vaak een achterstand bij het bereiken van sociaal-emotionele mijlpalen en is meer kans op lost to follow up en gebrekkige therapietrouw.

Behoeftte aan transitie zorg

- Voor kinderteam belangrijk te weten dat hun jongeren bij goede opvolgers met expertise in de aandoening terecht kunnen (loslaten en vertrouwen)
- Geruststelling voor ouders die vanaf geboorte veel zorg hebben gedragen voor hun kind te weten naar wie hun kind wordt overgedragen (loslaten)



Komt die transitie er al aan?....

Situatie “vroeger”

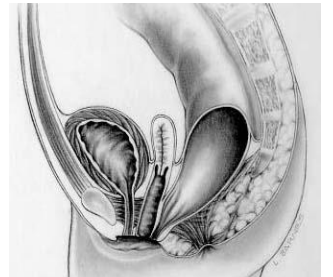
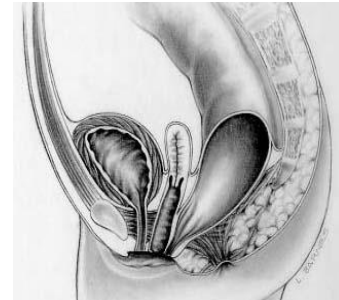
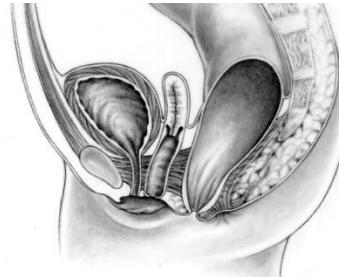
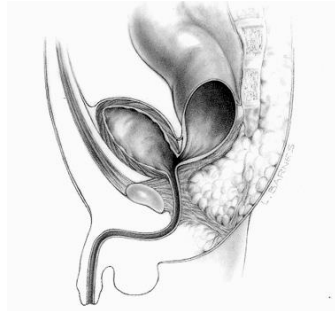
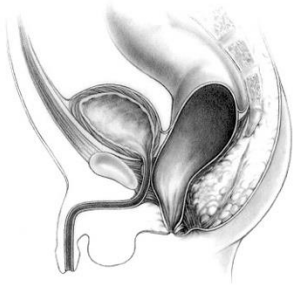
- Elke behandelaar en ziekenhuis had zijn eigen plan
- Geen vaste structuur (kom maar terug als er klachten zijn)
- Patiënten hadden vaak geen idee wat voor aandoening/operatie ze in verleden hadden gehad
- Vaak geen overdracht naar andere zorgprofessionals
- Geen vast aanspreekpunt (VS en zorgpad beschrijving)
- Inmiddels ook een transitie protocol en recent een speciaal loket voor patiënten/ouders en zorgprofessionals

Ziekte van Hirschsprung

- Aangeboren afwijking van de darm ontstaat in de vierde of vijfde week van de zwangerschap wanneer het zenuwstelsel wordt aangelegd.
- Afwezigheid van ganglioncellen (zenuwcellen) in distale colon
- Obstipatie ontstaat vóór aangedane deel
- Incidentie 1 op 5000 pasgeborenen in Nederland circa 60 - 70 per jaar
- Operatie: verwijderen aganglionose. Rectaal spoelen tot operatie en soms ook daarna nodig (HAEC)



Anorectale malformaties



Geassocieerde afwijkingen (VACTERL-associatie 60%)

- V: Spinaal/wervelkolom 8-67%, Gastrointestinaal 7-10%
- A: Anorectale malformatie
- C: Cardiaal 10-17%
- TE:Laryngo-tracheaal 6-8%
- R: Urologisch 25-55%
- L: Skeletal 10-15%

- Gynaecologisch 3-40%



Sanne

- Thuis geboren na ongecompliceerde zwangerschap, 1^{ste} kind
- Lijkt geen normale positie van de anus gezien bij temperaturen
- Verwijzing naar kinderchirurgie waarvoor opname in UMC
- Bij lichamelijk onderzoek diagnose perineale fistel doorgankelijk voor hegar 7 (geen indicatie voor stoma)
- Ouders informeren
 - Operatie, onderzoeken, betrokken team
 - Instructie kalibraties
- Sanne kan na 2 weken met ontslag



Operatie(s) afhankelijk van type ARM

- Laparotomie (spoed stoma) m.n. de complexe varianten
- Thuis kalibraties > hegar 7 (2 dd)
- PSARP= **P**osterieure **S**agittale **A**noRectale **P**lastiek na 2-6 maanden
- Indien stoma dan opheffen circa 3 maanden na PSARP



Sanne 6 weken na PSARP

- Eerste weken na operatie stressvol wegens: Anale wond, luierdermatitis, kalibraties 2 dd tot circa 3-6 maanden (momenteel ter discussie)
- Besproken met ouders voorkomen van stress in urogenitaal gebied n.l. van invloed op continentie en in latere leven op seksualiteit.
- Luierswissels stressvol waarvoor ondersteuning door psychologie (na geboorte al kennismaking met psychologie m.n. inventarisatie belastbaarheid gezin en omgaan met aangeboren aandoening)

Sanne 3-4 jaar

- Continentie verloopt moeizaam
- Regelmatig laxans nodig
- Enkele malen rectaal gespoeld op poli/SEH
- MDT wordt aangeboden: psychologie en fysiotherapie
 - Stress bij ouders door negatieve ervaringen
 - Sanne is bang om te poepen waarvoor MDB (EMDR)

Na MDB gaat het goed met Sanne en zijn er weinig problemen en is ze continent.

Follow up volgens zorgpad

- Jaarlijkse controles bij kinderchirurg en/of verpleegkundig specialist
- Afhankelijk van bijkomende afwijkingen meer professionals betrokken
- Inventarisatie m.b.v. vragenlijsten
- Educatie aandoening (gedurende verschillende levensfasen)
- Transitie naar volwassen team (16 – 18 jaar)

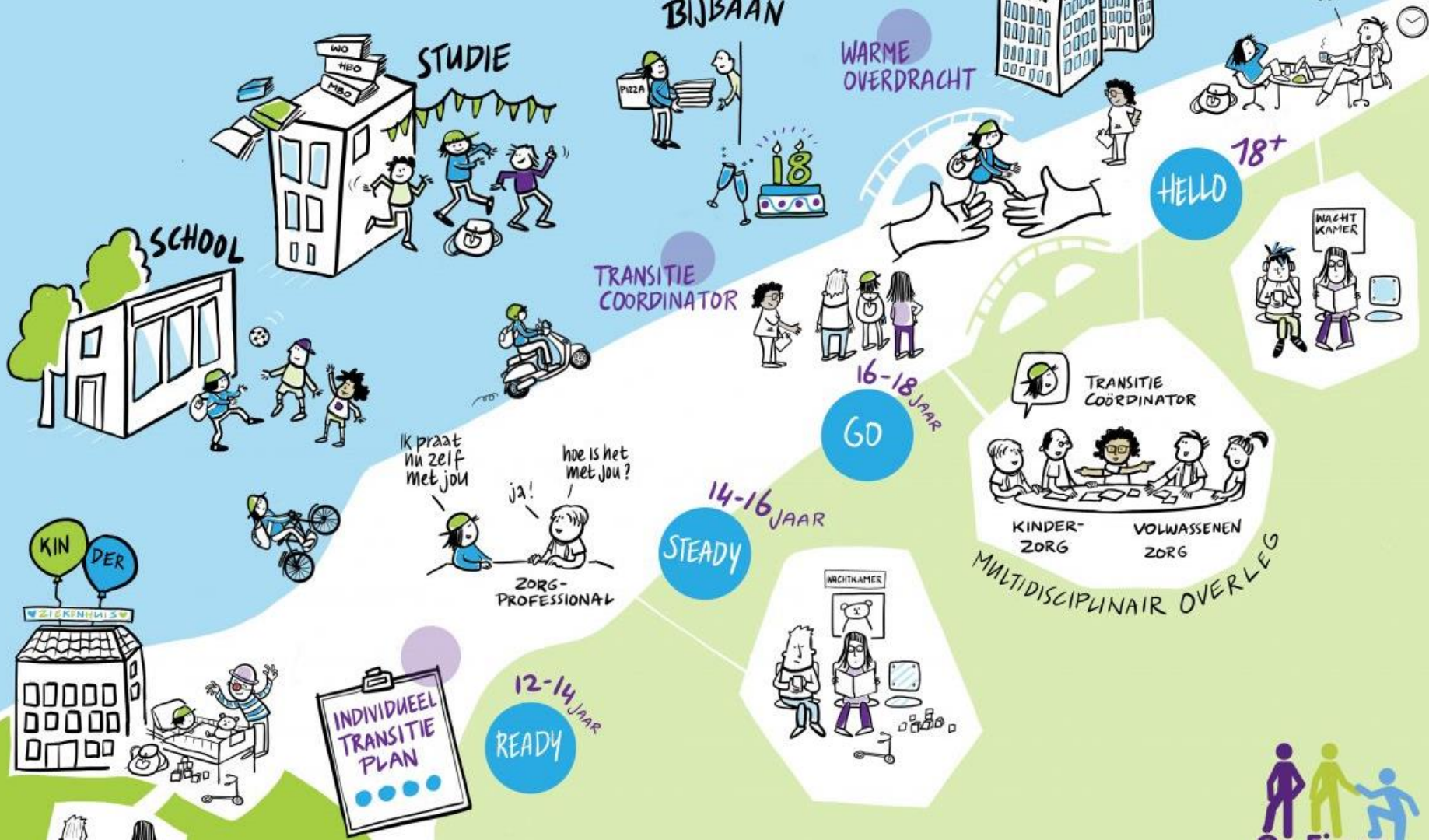
Vorbereiding jongere

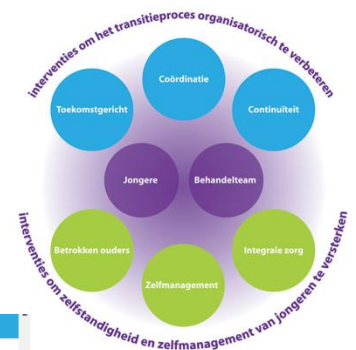


- Vanaf 12 jaar Individueel Transitie Plan (ITP) die de jongere kan invullen ter voorbereiding op de afspraak
 - Wat weet je over je aandoening en medicijnen, algemene gezondheid zoals gezonde leefstijl in relatie met je aandoening of medicijn gebruik
 - Weet je bij wie en hoe je terecht kan bij vragen of problemen
 - Info over intimiteit en seksualiteit, vruchtbaarheid evt. zwangerschap
 - Op **jonge** leeftijd educatie geven, (lotgenoten contact via patiëntenvereniging)
 - Opgroeien tot een volwassene - Transitie – Radboudumc

Vorbereiding ouders

- Rolverandering van verzorgende ouder naar coachende die de regie steeds meer bij de jongere zelf legt. De ouders bewust maken dat de jongere steeds meer verantwoordelijkheid krijgt en de ouders ondersteunen om jongere zelf meer taken te laten uitvoeren en meer verantwoordelijkheid te nemen. (Gorter, Stewart et al. 2015).
- Tools op internet: “Op eigen benen” (Rotterdam University, The Netherlands) and ReadySteadyGo (University Hospital Southampton, UK)
- Ouders aanmoedigen contact te maken met (buitenlandse) patiënten verenigingen





[Home](#) [Jongeren](#) [Professionals](#) [Transitie Toolkit](#) [Podcastserie](#) [Contact](#) [Q](#)

zorgprofessionals uit het werkveld zich al jaren bezig houdt met dit thema is er inmiddels veel bekend uit onderzoek en praktijkervaring. Doe hier je voordeel mee!

Op deze pagina heb je toegang tot veel relevante en actuele informatie over transitiezorg; van achtergrondinformatie en onderzoek tot een zeer bruikbaar 'Zeven stappenplan' om een transitiepolli op te zetten en vergeet ook de vernieuwde Transitie Toolkit niet te bekijken!

Kies een thema

kwaliteits standaard 	transitie toolkit 	transitie poli <small>In zeven stappen</small> 	transitie raamwerk 	praatplaat
podcast 	onderzoek 	publicaties 	links <small>documenten</small> 	links <small>webpagina's</small>

www.opeigenbenen.nu

www.seksualiteit-arm-zvh.nl



Welkom!

Liefhebben, vrijen en seksualiteit. Iedereen heeft behoefte aan intimiteit. Hoe kan een anorectale malformatie (anusatresie) of de ziekte van Hirschsprung seksualiteit beïnvloeden? Wat kan anders verlopen dan bij anderen zonder deze aandoeningen? Wat kun je tegenkomen en hoe kun je ermee omgaan? Antwoorden op deze en andere vragen over intimiteit, vrijen, seks, seksualiteit en seksuele ontwikkeling vind je op deze site. De site is ontwikkeld door projectgroep 'SO' (Seksuele Ondersteuning anorectale malformatie & ziekte van Hirschsprung) in nauwe samenwerking met patiënten en gespecialiseerde behandelaren.

OUVERS/VERZORGERS



KINDEREN



JONGEREN



VOLWASSENEN



ZORGPROFESSIONALS



INFORMATIE



Sanne

- Sanne is inmiddels 17 jaar en is over het algemeen continent
- Gebruikt nog laxans en incidenteel een klysma of darm spoeling
- Is goed op de hoogte van haar aandoening
- Heeft nog geen behoefte aan consult gynaecoloog (bij deze vorm geen problemen te verwachten) geen problemen met menses
- Voelt zich niet onzeker over haar lichaam en heeft inmiddels een vriendje (nog niet seksueel actief)
- Lijkt op dit moment klaar voor de overstap naar het team voor volwassen patiënten

Warme overdracht tussen 16 - 18 jaar start in 2016

- Voorbereiding door jongere met vragenlijsten (via mijnRadboud)
- Voorbereiding door colorectal team (overzicht voorgeschiedenis)
 - Kinderchirurg en Verpleegkundig specialist kinderchirurgie
 - GE chirurg voor volwassenen en verpleegkundige colorectale chirurgie
- Hoe verder met Sanne?



Uitdagingen

- No shows/last minute annuleringen door jongere voor transitie spreekuur (andere belangen zoals baantjes, studie, geen vervoer e.d.)
- (niet) invullen vragenlijsten
- Beschikbaarheid van arts voor volwassenen met voldoende expertise in de aangeboren aandoening (verwijzen naar andere centrum m.n. in buitenland een uitdaging)
- Kosten

Literatuur lijst

- Blum RW¹, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, Slap GB. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. J Adolesc Health. 1993 Nov;14(7):570-6.
- Escher JC¹. Transition from pediatric to adult health care in inflammatory bowel disease. Dig Dis. 2009;27(3):382-6. doi: 10.1159/000228578. Epub 2009 Sep 24.
- Lauren E. Wisk, PhD, Jonathan A. Finkelstein, MD, MPH, Gregory S. Sawicki, MD, MPH, Matthew Lakoma, MPH, Sara L. Toomey, MD, MPhil, MPH, MSc, Mark A. Schuster, MD, PhD, and Alison A. Galbraith, MD, MPH. Predictors of Timing of Transfer From Pediatric-to Adult-Focused Primary Care. JAMA Pediatr. 2015 Jun; 169(6): e150951.
- RJ Fortuna, JS Halterman, T Pulcino, BW Robbins Delayed transition of care: a national study of visits to pediatricians by young adults- Academic pediatrics, 2012 - Elsevier

-
- Calsbeek H, Rijken M, Bekkers M, Dekker J. Van Berge Henegouwen GP. School and leisure activities in adolescents and young adults with chronic digestive disorders: Impact of burden of disease. International Journal of Behavioral Medicine. June 2006, Volume 13, Issue 2, pp 121–130 | Cite as Calsbeek, Rijken et al. 2002,
 - Grano C¹, Fernandes M², Aminoff D³, Bucci S², Lucidi F⁴, Violani C². The role of coping strategies on health-related quality of life in adults with anorectal malformations. Pediatr Surg Int. 2016 Aug;32(8):759-65. doi: 10.1007/s00383-016-3911-4. Epub 2016 Jul 1.
 - Bollegala N¹, Nguyen GC¹Transitioning the Adolescent with IBD from Pediatric to Adult Care: A Review of the Literature. Gastroenterol Res Pract. 2015;2015:853530. doi: 10.1155/2015/853530. Epub 2015 May 4.

-
- [Gorter JW¹, Stewart D², Cohen E³, Hlyva O¹, Morrison A⁴, Galuppi B¹, Nguyen T², Amaria K³, Punthakee Z⁵; TRACE Study group](#). Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study. [BMJ Open](#). 2015 May 6;5(5):e007553. doi: 10.1136/bmjopen-2014-007553.
 - Giuliani S et al, Transition of care in patients with anorectal malformations: Consensus by the ARM-net consortium. [J Pediatr Surg](#) (2017) issue 11, Pages 1866–1872
 - van Staa AL, [Jedeloo S](#), van Meeteren J, [Latour JM](#). ‘Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers’ [Child Care Health Dev](#). 2011 Nov;37(6):821-32
 - [van Staa A](#), [van der Stege HA](#), [Jedeloo S](#), [Moll HA](#), [Hilberink SR](#). Readiness to transfer to adult care of adolescents with chronic conditions: exploration of associated factors. [J Adolesc Health](#). 2011 Mar;48(3):295-302