

# Transitie van jongvolwassenen

*P. Moons en F.J. Meijboom*

- 3.1 Levenslange zorg voor patiënten met een AHA – 10**
- 3.2 Transfer en transitie: definities – 10**
- 3.3 Praktische uitvoering van transitie – 11**
  - 3.3.1 Voor de patiënt – 11
  - 3.3.2 Voor de zorgprofessionals – 12
  - 3.3.3 Voor patiënt en zorgprofessional samen – 13
- 3.4 Samenvatting – 13**
  - Literatuur – 13**

### 3.1 Levenslange zorg voor patiënten met een AHA

---

Bij een aanzienlijk deel van de patiënten die worden geboren met een congenitale hartafwijking, verdwijnt het hartdefect geheel, zoals bij een atriumseptumdefect (ASD) of ventrikelseptumdefect (VSD) dat spontaan sluit de eerste jaren na de geboorte of bij een PDB die met interventie – chirurgisch of kathetergebonden – wordt gesloten. Er zijn ook patiënten bij wie vrijwel gehele genezing van de hartafwijking wordt bereikt door een interventie, zoals het op jonge leeftijd sluiten van een ASD of VSD of opheffen van een PS. Bij vrijwel alle overige patiënten, al dan niet behandeld door middel van interventie, zijn er zodanig restafwijkingen dat follow-up ook na de kinderleeftijd noodzakelijk is. Op de kinderleeftijd verandert de anatomie en/of hemodynamiek nogal eens onder invloed van groei van de patiënt en vanwege deze veranderingen worden kinderen intensief gevolgd op de kinderleeftijd. Op volwassen leeftijd, wanneer het individu is uitgegroeid, kan de functie van het hart – een anatomisch niet-normaal hart dat veelal een chronische volume- of drukbelasting heeft – in de loop van de tijd veranderen. Er is nog niet veel bekend over het natuurlijk beloop op echt lange termijn – vele tientallen jaren – van AHA na interventie op kinderleeftijd. Bovendien lijken grote verschillen tussen individuen te bestaan wanneer (vergelijkbare) restafwijkingen tot klinische problemen leiden. Het is met de huidige kennis niet te voorspellen wie wel en wie niet klinische problemen zal ontwikkelen en bij wie eventueel een nieuwe interventie nodig is. Dit is de reden dat geadviseerd wordt om alle patiënten met meer dan één minimale restafwijking levenslang te controleren. Wanneer kinderen jong zijn (zuigelingen en kleuters), veel klachten hebben, er veel interventies plaatsvinden en ouders als wettelijk vertegenwoordiger alle verantwoordelijkheid hebben voor hun kind, verloopt deze zorg vaak goed in het zeer professionele veld van de kindercardiologie. Wanneer kinderen ouder worden, de interventie langer geleden is en de restafwijking zodanig is dat er heel goed en nagenoeg klachtenvrij mee geleefd kan worden, wordt het moeilijker patiënten – en hun ouders – te motiveren geregeld te blijven komen voor hun poliklinische controles. Dit wordt nog moeilijker wanneer kinderen pubers worden, met het vaak daarbij horende gedrag. Het is voor een adolescent vaak moeilijk te accepteren dat hij/zij anders is dan leeftijdsgenoten, fysiek vaak minder kan en zich soms verantwoordelijk moet gedragen. Roken, alcohol en piercings zijn een paar voorbeelden, maar ook krachtsporten, anticonceptie en drugs zijn voor mensen met een AHA vaak anders dan voor mensen die helemaal gezond zijn. Dit is de leeftijd – de adolescentie en de jaren erna – dat patiënten de neiging hebben zich aan controle te onttrekken. Wat hier bovenop ook een rol speelt in discontinuering van de follow-up, is het overgaan van de reguliere controle van de vertrouwde kindercardiologie afdeling, met bekende eigen dokters, naar een nieuwe omgeving, de afdeling cardiologie met onbekende cardiologen. Meerdere onderzoeken hebben aangetoond dat patiënten die uit de reguliere controle verdwenen waren, zich vaker presenteerden met klachten op de spoedeisende hulp, dat vervolgens vaker een semiurgente ingreep nodig was en dat de uitkomst slechter was dan van patiënten die wel regulier gecontroleerd werden en bij wie noodzakelijke ingrepen electief gepland konden worden.

### 3.2 Transfer en transitie: definities

---

Er zal vanuit de zorg moeite moeten worden gedaan de discontinuering van de reguliere poliklinische follow-up tegen te gaan. Dit is een proces dat moet beginnen wanneer de discontinuering van de zorg gaat dreigen, bij het begin van de puberteit, en eindigt als de volwassen patiënt zich zelfstandig verantwoordelijk voelt voor zijn eigen gezondheidszorg, samen met

zijn nieuwe behandelaars in een nieuwe zorgomgeving op een afdeling cardiologie. Dit proces, van vele jaren, wordt vaak aangeduid als transitie. Het woord transitie wordt ook wel eens gebruikt om de daadwerkelijke overgang van de zorg van de kindercardiologie naar de volwassen congenitale cardioloog aan te duiden. In de literatuur hieromtrent wordt dit vaak aangeduid als transfer. Transitie is dus het proces van vele jaren waarin de patiënt begeleid wordt in het continueren van de reguliere zorg vanaf de puberteit tot de jongvolwassen leeftijd, en transfer is een handeling waarbij de praktische invulling van de zorg wordt overgeheveld van de kindercardiologie naar de volwassen setting, naar de congenitale cardioloog.

### 3.3 Praktische uitvoering van transitie

---

Een transitieprogramma heeft inhoudelijk drie pijlers: (1) een voor de patiënt: educatie, voorlichting van de patiënt; (2) een voor de zorgprofessionals: goede samenwerking en communicatie tussen kindercardiologen en zorgprofessionals voor volwassenen met een congenitale hartafwijking; en (3) een voor patiënt en zorgprofessionals samen: transfer van de (zorg van de) patiënt naar een volwassen setting.

#### 3.3.1 Voor de patiënt

---

Een belangrijk onderdeel van een transitieprogramma – en het eerste – is het aanbieden van een gestructureerd educatieproces voor de patiënten en hun ouders. Deze educatie belicht diverse aspecten gerelateerd aan de AHA, zoals: de diagnose, behandelingen, maatregelen ter voorkoming van complicaties en het belang van een gezonde levensstijl. Dit zijn zaken die in de regel al eens besproken zijn met ouders, in de beginjaren, kort na de eerste presentatie van de AHA in de eerste weken of maanden van het leven, maar die in de jaren erna vaak niet uitgebreid aan bod zijn geweest. Het wordt in het algemeen niet als verstandig ervaren om jonge kinderen uitvoerig voor te lichten over hun hartafwijking, maar op een gegeven moment zal dit wel moeten gebeuren. Dit markeert het begin van het transitieproces.

Onderwerpen van het educatieprogramma binnen transitie zijn:

- naam, beschrijving en anatomie (tekening) van de aangeboren hartaandoening(en);
- diagnostische en therapeutische interventies die in het verleden uitgevoerd zijn of in de toekomst uitgevoerd worden;
- medicatiebeleid inclusief de rationale voor de inname van geneesmiddelen, belang van therapietrouw, potentiële bijwerkingen en interacties met andere geneesmiddelen, alcohol, drugs of tabak;
- risico op de ontwikkeling van complicaties en gerelateerde preventieve maatregelen;
- symptomen van complicaties of achteruitgang van de conditie die medische controle vereisen;
- antibioticaprofylaxe (indien geïndiceerd) en primaire preventiestrategieën voor endocarditis: goede mondhygiëne en regelmatig tandartsbezoek;
- de potentiële impact van de hartafwijking op het dagelijks functioneren, opleidingskeuzes, kans op een baan, levensverwachting, keuring voor rijbewijs, levensverzekering, hypotheek enzovoort;
- het belang van regelmatige follow-up, de aanbevolen frequentie van medische controles en het meest aangewezen type van setting en gezondheidswerker (algemeen cardioloog

dichtbij woonplaats, gespecialiseerde cardioloog of nurse-practitioner in een centrum voor aangeboren hartafwijkingen);

- elementen van een gezonde levensstijl, inclusief voeding, fysieke activiteiten en het vermijden van gebruik van alcohol, tabak en drugs;
- aspecten van een 'hartvriendelijk' seksueel leven, met advies omtrent veilige en effectieve methoden van anticonceptie;
- risico's voor de moeder en foetus tijdens een zwangerschap, mate van overdraagbaarheid van de aandoening, belang van preconceptie counseling, gezinsplanning en begeleiding tijdens zwangerschap door (in AHA en zwangerschap) gespecialiseerde gynaecoloog en cardioloog;
- voorzorgsmaatregelen te treffen tijdens het reizen en hoe medische zorg vinden in het buitenland.

Een tweede component van educatie in het kader van transitie is de ontwikkeling van zelfmanagementvaardigheden zodat adolescenten in steeds toenemende mate verantwoordelijkheid nemen voor hun gezondheidszorg.

Zelfmanagementvaardigheden die worden aangeleerd in een transitieprogramma, zijn:

- zelf plannen en regelen van poliklinische afspraken bij een medisch specialist;
- zelf zorgen voor herhaalrecepten van medicatie, indien nodig;
- actieve deelname in open communicatie met zorgprofessionals tijdens poliklinische afspraken, in staat zijn om onafhankelijk van de ouders bezorgdheden en vragen te bespreken met zorgverleners;
- weten hoe men een gezondheidszorg- en/of levensverzekering aanvraagt, behoudt en aanpast aan de eigen zorgnoden.

### 3.3.2 Voor de zorgprofessionals

Op het moment dat de zorg van een patiënt overgaat naar de volwassen setting, moeten alle relevante gegevens, inclusief operatieverslagen en beeldvorming, beschikbaar zijn in deze nieuwe setting. De patiënt moet weten wie de nieuwe dokter (of verpleegkundige) is, waar die precies te vinden is in het (nieuwe) ziekenhuis en hoe er contact opgenomen kan worden (telefoon, fax of e-mail). Om een patiënt vertrouwen te geven in de nieuwe setting voor de zorg na de vertrouwde afdeling kindercardiologie, waar zij hun leven lang gecontroleerd zijn en waar ze iedereen kennen, is het belangrijk dat de nieuwe dokter bij het eerste bezoek laat blijken dat hij/zij het dossier van patiënt al goed kent. Vooral voor patiënten die erg tegen het loslaten van de vertrouwde kindercardiologie afdeling opzien, kan het wenselijk zijn ze ruim tevoren al kennis te laten maken met de nieuwe zorgprofessionals, cardiologen en/of verpleegkundigen. Met dit doel – de patiënt alvast kennis te laten maken met de nieuwe cardioloog en omgekeerd – wordt er in meerdere centra in en buiten Nederland een transitiepolikliniek georganiseerd binnen de polikliniek kindercardiologie. Patiënten die in het transitieproces zitten, kunnen hier worden gezien, samen met de cardioloog of verpleegkundig specialist van de congenitale cardiologie, die in de nabije toekomst de zorg gaat overnemen. Naast de medisch-technische kant moet er aandacht zijn voor het psychosociaal welzijn van de patiënt. Het aanvaarden van hun aandoening, omgaan met stress, angst en stemmingsstoornissen kost soms moeite. Ondersteuning door verpleegkundig specialist of psycholoog is niet zelden nodig en vaak erg nuttig.

### 3.3.3 Voor patiënt en zorgprofessional samen

---

Op het einde van het transitieproces is het noodzakelijk te evalueren of de patiënt over de nodige vaardigheden en kennis beschikt om te functioneren in een volwassen zorgsetting. Algemeen wordt aangenomen dat een patiënt zelf poliklinische afspraken maakt met zijn zorgteam, zich houdt aan het voorgeschreven medicatieschema en levensstijl, symptomen van achteruitgang of complicaties kan herkennen, en voldoende kennis heeft van de aandoening en de implicaties voor het dagelijks leven. Als de kindercardioloog van mening is dat de transitie goed mogelijk is en de patiënt vindt dit ook, dan kan worden afgesproken de eerstvolgende poliklinische controleafspraak in de nieuwe omgeving te laten plaatsvinden. Wanneer uit deze beoordeling blijkt dat de patiënt belangrijke vaardigheden mist, is het mogelijk om de transfer enige tijd uit te stellen. Wanneer uitstel echter niet mogelijk is – bijvoorbeeld als patiënt inmiddels al ruim 18 jaar is, de leeftijdsgrens die in Nederland meestal wordt aangehouden – moet het volwassen zorgteam op de hoogte worden gesteld van de noodzaak van verdere educatie en vaardigheidstraining van de patiënt. Transfer van zorg wordt vaak als het eindpunt van een transitieproces beschouwd, maar educatie en counseling moeten niet eindigen op het moment van transfer. Een blijvende evaluatie van de kennis en het functioneren van de patiënt is noodzakelijk om optimale zorg te verlenen.

### 3.4 Samenvatting

---

Patiënten die geen voortzetting van reguliere controle na de kinderleeftijd van hun AHA hebben gehad, melden zich op volwassen leeftijd veel vaker met problemen die (semi)urgente interventie behoeven. De optimale timing van re-interventie is dan meestal al achter de rug. Het moment dat patiënten zich aan continuering van de zorg onttrekken ligt vaak in de puberteit. Dit hangt samen met de leeftijd waarop patiënten zich geleidelijk zelf verantwoordelijk moeten gaan voelen voor hun eigen leven, inclusief hun gezondheid, in plaats van deze verantwoordelijkheid aan hun ouders over te laten. Om de ongewenste discontinuering van de zorg te voorkomen, moeten patiënten vroegtijdig voorbereid worden op het zelfstandig omgaan met hun leven, inclusief hun chronische ziekte. Dit is een proces van meerdere jaren en wordt aangeduid als het transitietraject. Wanneer patiënten dit transitietraject goed doorlopen en klaar zijn om de overstap naar de volwassen zorgsetting te maken, waarbij ze de eigen verantwoordelijkheid in deze zorg opnemen, kan de transfer van de zorg plaatsvinden. De transfer is de daadwerkelijke overheveling van de zorg van de kindercardiologie naar de volwassen setting.

#### ■ Noot

*Dit hoofdstuk is gebaseerd op: Goossens E, Moons P. Levenslange zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Tijdschrift voor Cardiologie/Journal de Cardiologie 2013, in press.*

### Literatuur

---

- Goossens E, Stephani I, Hilderson D, et al. Transfer of adolescents with congenital heart disease from pediatric cardiology to adult health care. *J Am Coll Cardiol.* 2011; 57: 2368–2374.
- Jalkut MK, Allen PJ. Transition from pediatric to adult health care for adolescents with congenital heart disease: a review of the literature and clinical implications. *Pediatr Nurs.* 2009; 35: 381–387.
- Knauth A, Verstappen A, Reiss J, Webb GD. Transition and transfer from pediatric to adult care of the young adult with complex congenital heart disease. *Cardiol Clin.* 2006; 24: 619–629.

- Mackie AS, Ionescu-Iltu R, Therrien J, et al. Children and adults with congenital heart disease lost to follow-up: who and when? *Circulation*. 2009; 120: 302–309.
- Sable C, Foster E, Uzark K, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2011; 123: 1454–1485.
- Yeung E, Kay J, Roosevelt GE, et al.. Lapse of care as a predictor for morbidity in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol*. 2008; 125: 62–65.