



Transitie

Op tijd beginnen is het halve werk

Cathelijne van de Sande
Verpleegkundige in opleiding tot specialist
kinderendocrinologie

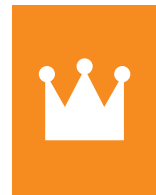
30-3-2019

Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc

Inleiding

Ouder:

*'Zou ze de medicatie wel innemen
op school? Ik maak me zorgen
dat ze ziek wordt als ze dat
vergeet'*



Inleiding

ouder

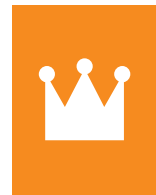
*‘Heb je de medicatie wel
ingenomen vandaag? Je
vergeet het zo vaak! ‘*



Inleiding

Jongere:

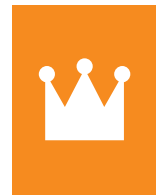
[zucht.....]
Ze zeuren altijd! Mijn ouders'



Inleiding

Jongere:

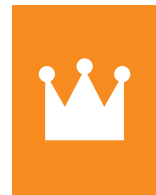
*'ja hoor, tuurlijk, maak je geen
zorgen!'*



Inleiding

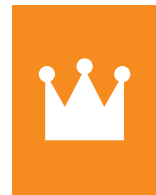
Jongere

*'Had ik nou mijn medicijnen
ingenomen? Het was wel erg
gezellig met mijn vrienden...'*



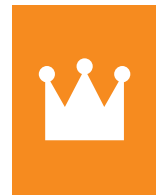
doel

- Bespreken belang van zelfstandigheid en autonomie van het kind/jongere met AGS, van jongs af aan
- Handvatten bieden



Inhoud

- Wat betekent een chronische conditie zoals AGS voor een kind / jongere?
- En wat betekent het voor ouders een kind met AGS op te voeden?
- Waar liggen de uitdagingen
- Transitie
- Zelfstandigheidontwikkeling
- Handvatten
- Ruimte voor vragen



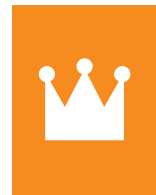
Kinderen en Jongeren

Wens

- normaal zijn
- erbij horen
- mee kunnen doen
- geen uitzondering zijn

Verwachting toekomst

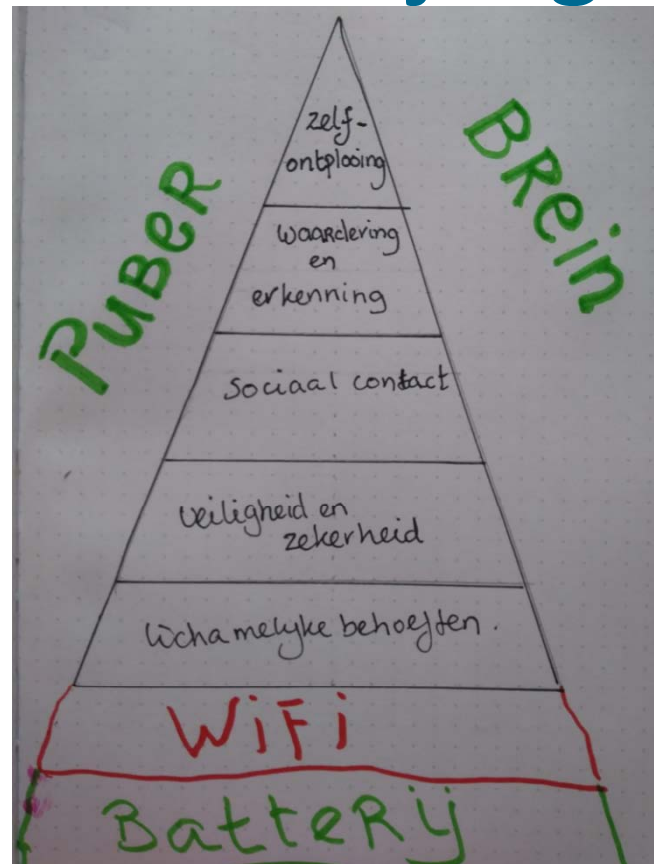
- groeien en ontwikkelen
- autonome volwassenen
- eigen leven en participatie in de maatschappij



Brein van een tiener



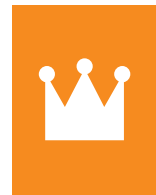
Belangen voor een jongere



Ouders en behandelaar

Doel:

- Veiligheid
- Complicaties voorkomen
- Gelukkige zijn



Gezondheid en zorggebruik

Gezondheid en zorggebruik; persoonskenmerken

Gewijzigd op: 16 maart 2018



Marges

Waarde

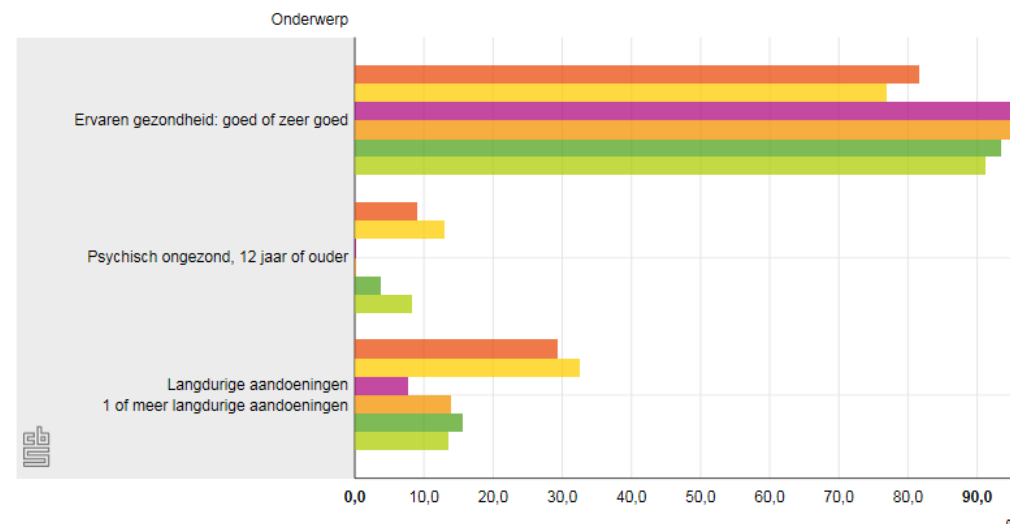
Perioden

2017

Persoonskenmerken

- Geslacht: Mannen
- Geslacht: Vrouwen
- Leeftijd: 0 tot 4 jaar
- Leeftijd: 4 tot 12 jaar
- Leeftijd: 12 tot 16 jaar
- Leeftijd: 16 tot 20 jaar

Verticale as



Kinderen en jongeren met een chronische aandoening

- Balans verschillende complexe taken
- Ziekte en behandeling, invloed op dagelijks leven
- Chronische aandoening: invloed op, geestelijke gezondheid, relaties
- eenzaamheid
- meer schooluitval, lagere opleiding,
- Minder vaak betaald werk

Sattoe, 2015



Problemen

- Afhankelijkheid van ouders
- Onvoldoende vertrouwen in eigen kunnen en kennis van jongere
- Lost-to-follow up
- Minder therapietrouw
- Risico op verminderde gezondheid,
- Kans op ontregeling of vroege complicaties (bijv bij diabetes)

Wafa, Nakhla, 2015



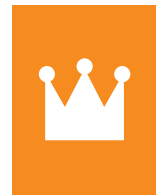
Uitdaging voor jongere en ouders

Jongeren:

- Kennis
- Leren van fouten

Ouders:

- 'los laten' = anders vasthouden
- coachen



Wat is transitie?

- Transitie: 'een doelbewust, gepland proces waarin aandacht besteed wordt aan medische, psychosociale, opleidings- en ontwikkelingsbehoeften van adolescenten en jong volwassenen met een chronische conditie of ziekte bij de overgang van kindzorg naar volwassenenzorg. Er is sprake van allesomvattende, goed gecoördineerde en continue zorgverlening op het juiste moment in de ontwikkelingsfase

Blum et al. 1993



Wanneer begin je ermee?

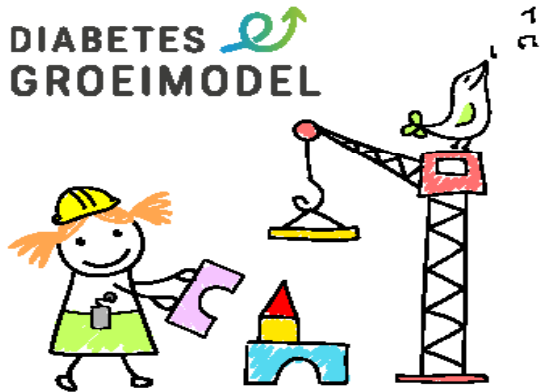
- Een onderdeel van transitie is werken naar zelfstandigheid van de jongere
- Daar kan je al jong mee beginnen, 'learning on the job'
- <https://youtu.be/TxMKbTrBY9E>
- Filmpje minidocu bijnier net: wanneer start je met je kind voor te bereiden op de middelbare school?



groeimodel



DIABETES GROEIMODEL



- ☐ diabeteszorg ligt volledig bij ouders
- ☐ ouders zijn op de hoogte van de mogelijkheden van psychosociale ondersteuning
- ☐ kind waar mogelijk betrekken bij diabeteszorg
- ☐ benoemen van handelingen rondom diabeteszorg
- ☐ begeleider kinderopvang/oppas voorlichting geven en regelmatig evalueren
- ☐ gebruik maken van digitale poli zoals Suikerplein

Taken van ouders

Taken van kind

- ☐ leren herkennen signalen hypo/hyper
- ☐ diabetesbenodigdheden helpen pakken en opruimen
- ☐ zelf handen wassen voor het prikken

- ☐ diabeteszorg ligt primair bij ouders
- ☐ dagelijks uitleg geven rondom diabeteszorg
- ☐ oefenen prikken en meten met kind
- ☐ diabeteszorg deels overdragen aan school/BSO en regelmatig evalueren
- ☐ eventueel ambulante ondersteuning school inschakelen
- ☐ diabeteszorg gedeeltelijk overdragen aan betrokkenen
- ☐ weet afspraken over eten aannemen buitenshuis
- ☐ leert basiskennis over diabetes, o.a. hypo/hyper, bloedglucose, voeding en beweging
- ☐ oefent onder toezicht bloedglucose meten, bij het gebruik van de pomp bolussen en bij insuline spuiten pen/ spuit vasthouden
- ☐ helpen met stil zitten
- ☐ weet wie kan helpen bij ziek/niet lekker zijn

- ☐ gedeelde diabeteszorg
- ☐ samen met kind kennis over diabetes herhalen en verdiepen
- ☐ begeleiden bij berekenen en koolhydraten toezicht bij insuline toedienen
- ☐ coachen bij uitleg over diabetes aan klas en leerkrachten
- ☐ coachen richting zelfstandigheid bij buitenschoolse activiteiten zonder ouders
- ☐ begeleiden bij afstemming diabeteszorg en beweging
- ☐ begeleiden bij afstemming diabeteszorg en beweging
- ☐ uitbreiden van kennis over diabetes
- ☐ onder begeleiding berekenen van koolhydraten en insuline behoefte
- ☐ zelf bloedglucose meten en in overleg interpreteren
- ☐ onder toezicht pomp bedienen en insuline toedienen
- ☐ onder begeleiding benodigdheden schoon- en klaarmaken o.a. reservoir pomp vervangen
- ☐ onder begeleiding afstemmen diabeteszorg en beweging/sport
- ☐ actieve rol tijdens consult kinderdiabetesteam
- ☐ deelnemen aan groepsconsult

COACHEN NAAR DIABETESZELFZORG: JONG GELEERD, OUD GEDAAN!

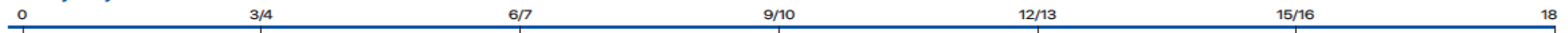
- ☐ betrekken bij aanpassingen rondom instellingen
- ☐ intensief coachen richting zelfstandige diabeteszorg
- ☐ samen met ouder digitale poli bezoeken zoals Suikerplein
- ☐ vrienden uitleg geven over diabetes
- ☐ veel zelfstandigheid in diabeteszorg maar waar nodig adequaat hulp inschakelen
- ☐ in gezamenlijk consult met ouders zelf het gesprek voeren
- ☐ gedeeltelijk consult zonder ouders
- ☐ actief meedenken over aanpassingen rondom instellingen
- ☐ kennis diabetes actief op peil houden
- ☐ samen met ouder digitale poli bezoeken zoals Suikerplein
- ☐ vrienden uitleg geven over diabetes
- ☐ veel zelfstandigheid in diabeteszorg maar waar nodig adequaat hulp inschakelen
- ☐ in gezamenlijk consult met ouders zelf het gesprek voeren
- ☐ gedeeltelijk consult zonder ouders
- ☐ actief meedenken over aanpassingen rondom instellingen
- ☐ kennis diabetes actief op peil houden

- ☐ terugval basis, in nauw overleg met jongere ondersteunde rol
- ☐ bewustwording nieuwe verandering rechten en plichten kind
- ☐ zelfstandige diabeteszorg met ondersteunende rol ouders waar nodig
- ☐ bewustwording nieuwe verandering rechten en plichten kind
- ☐ uitbreiden kennis over leeftijdsgerelateerde onderwerpen als alcohol, drugs en seksualiteit in combinatie met diabetes
- ☐ zelf voorraden diabetesbenodigdheden bijhouden en bestellen en voorbereiden op vakanties
- ☐ zelfstandig afspraken maken op school/stage met instelling/werkgever
- ☐ eventueel maatje of oppas voor kinderen met diabetes zijn
- ☐ samen met kinderdiabetesteam diabetesbeleid bepalen
- ☐ start overgang naar volwassenzorg (transitie)
- ☐ zelf bepalen of ouder bij consult mag zijn
- ☐ zelfstandige communicatie met kinderdiabetesteam

LEGENDA

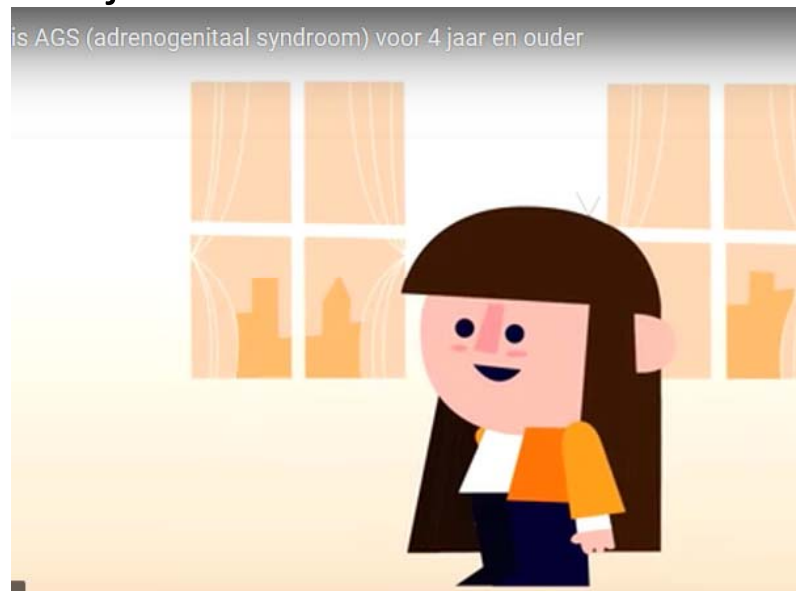
- ☐ Algemeen
- ☐ Kennis
- ☐ Handelingen
- ☐ School/opvang
- ☐ Ondersteuning
- ☐ Activiteiten/sociaal
- ☐ Deelname

Leeftijd in jaren →



Kleine stapjes en herhaling

- Kan een jong kind een rol hebben in de zorg voor AGS?
- HOE betrek je een jong kind bij AGS?

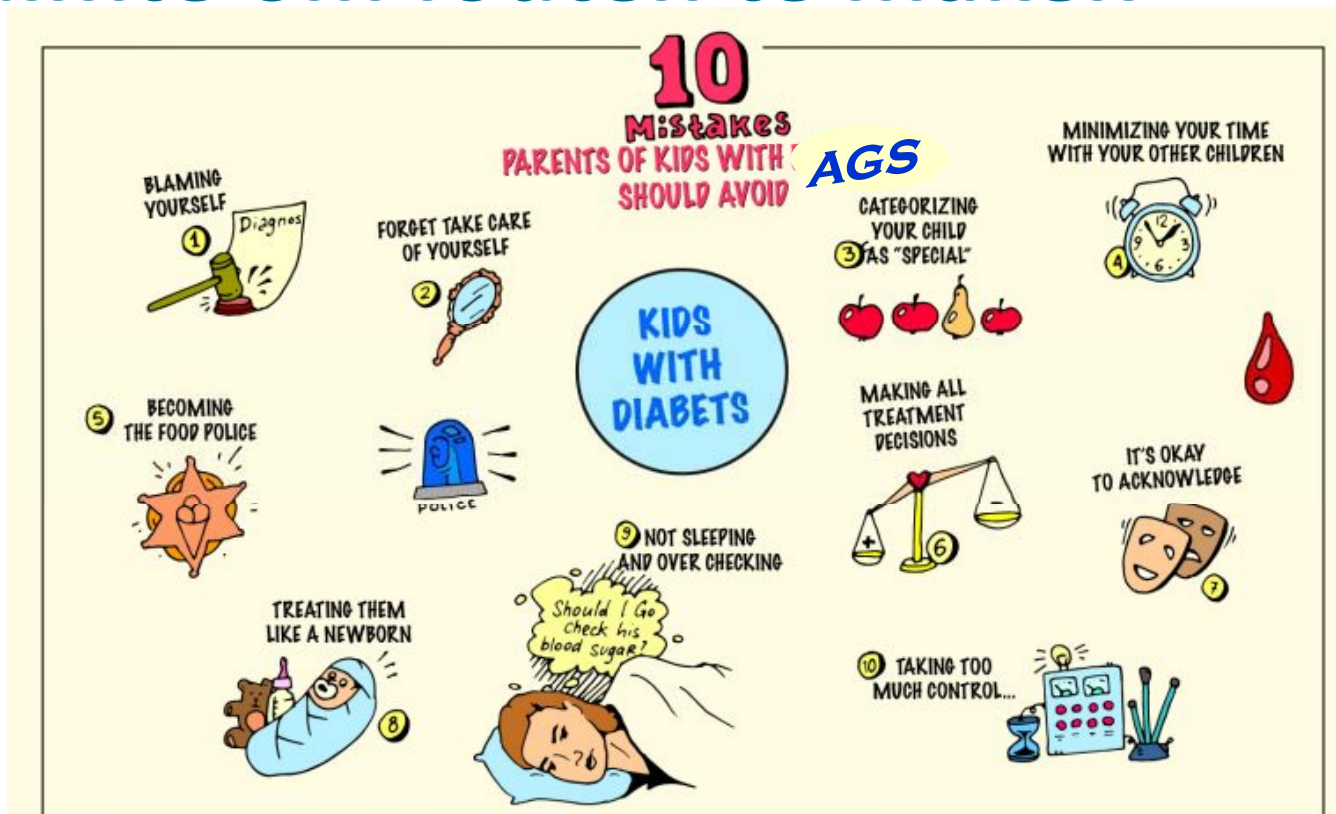


Zelfstandigheid oefenen

- Innemen medicatie: wat lukt wat helpt daarbij, wat is lastig, welke hulp nodig en van wie
- Herkennen hydrocortison tekort, bespreken
- Keuze gebruik maken stressschema: samen bespreken
- Gesprek bij de arts samen voorbereiden:
- Jongere alleen in spreekkamer

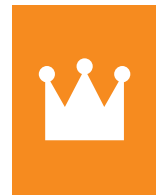


Ruimte om fouten te maken



Transitie spreekuur

- Kijkje in elkaars keuken
- Elkaar kennen
- Elkaars werk kennen
- Samen kinderen / ouders zien en leren kennen



**Wij willen dat kinderen
zelfstandig leren denken,
totdat ze niet meer doen
wat wij willen.**

**OM
DENKEN**

They may forget
what you said
but they will
not forget
how you
made them feel

- Carl Buchner

- Psychagoed -

TIJDEGEENROTEL.NL

Beloof een tegoedbon van
de Zara, chocoladerepen
of keiharde cash
als je iets gedaan wilt
krijgen van je puber.

PUBERTEIT

ALS JE OUDERS

VERVELEND

BEGINNEN TE DOEN

Loesje

Postbus 1045
6801 BA Arnhem www.loesje.nl



Vragen...

