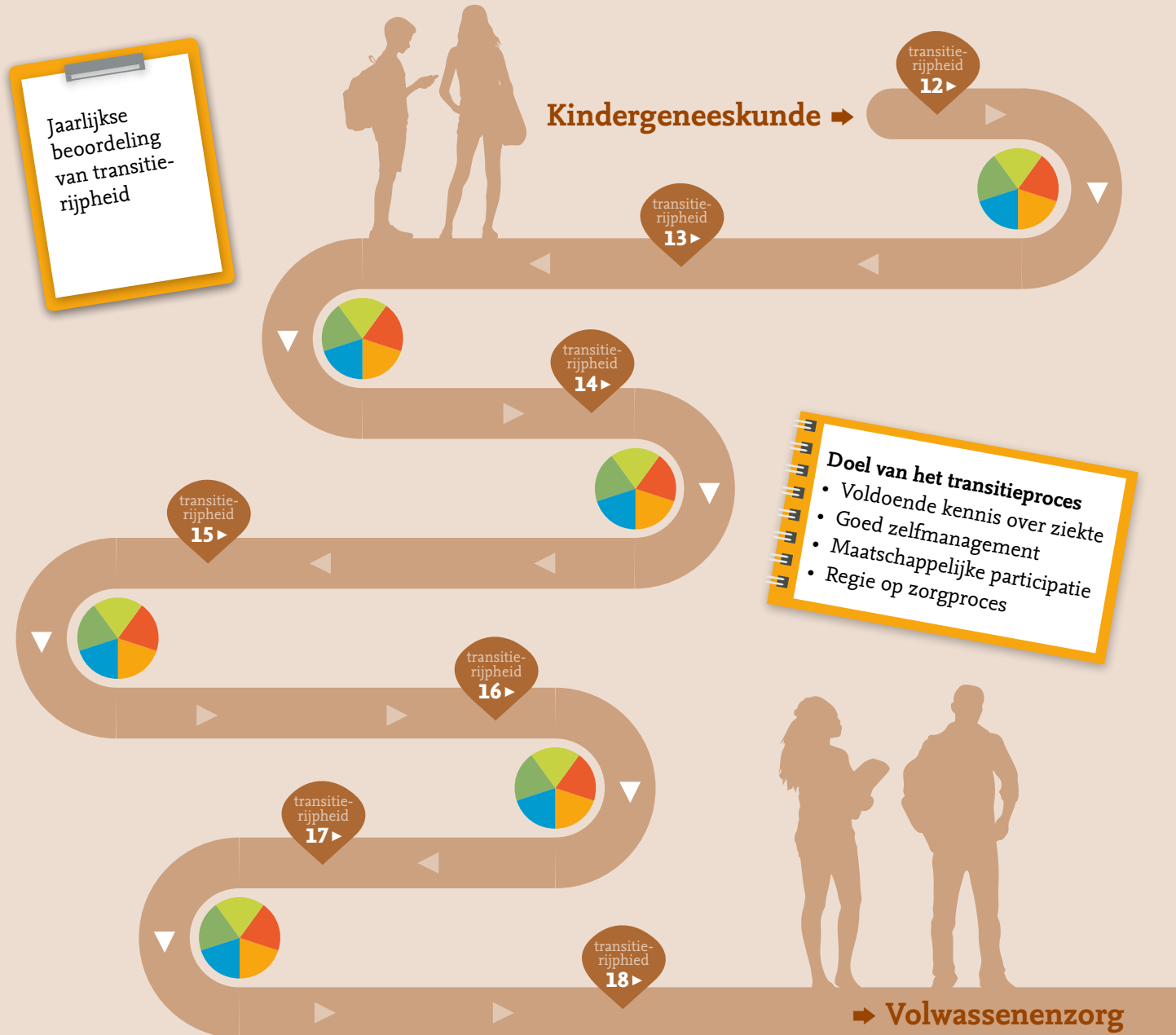


Zorgpad Transitie bijnierschorsinsufficiëntie



Dit zorgpad Transitie is een hulpmiddel voor endocrinologen, verpleegkundig specialisten en patiënten om de transitierijpheid van een patiënt vast te stellen. Het zorgpad is gebaseerd op de vijf pijlers voor transitie, genoemd in de verdiepende kwaliteitsmodule over transitiezorg voor jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie. De vijf pijlers zijn hieronder weergegeven. Per jaar (clickable) worden mogelijke interventies genoemd om de patiënt verder op weg te helpen met het doel een adequate transitie naar de volwassenenzorg.



De 5 pijlers van de transitiezorg



1. Kennis



2. Zelfmanagement



3. Ouders/verzorgers



4. Maatschappelijke participatie



5. Zorgorganisatie

Transitierijpheid 12 jaar			
	Omschrijving	Rollen en bevoegdheden	Verwijzing / indicator
	Introductiefolder <i>Op Eigen Benen</i> Introductie website BijnierNET Animatiefilms BijnierNET Stressschema kind uitleggen Bijniercrisis symptomen herkennen	kinder-endocrinoloog/ verpleegkundig specialist	► <u>Op eigen benen - introductie</u> ► <u>www.bijniernet.nl</u> ► <u>www.bijniernet.nl/videos</u> ► <u>Stressschema Kinderen - Jongeren</u> ► <u>www.bijniernet.nl/video/addison-crisis-algemeen</u>
	Vragenlijst <i>Getting Ready</i> (12 - 14 jarigen) Benoemen eigen medicatie Bespreken alledaagse situaties	verpleegkundig specialist	► <u>Op eigen benen - ready</u>
	Vragenlijst ouders Stressinstructies ouders en kind Coaching gesprekken ouders E-learning modules	verpleegkundig specialist	► <u>Op eigen benen - ouders</u> ► <u>Themapagina – stressinstructies</u> ► <u>Stressinstructiekaart – partnersvrienden (pdf)</u> ► <u>e-Learning Ouders van functie van de bijnieren</u> ► <u>e-Learning Ouders van praktijkvoorbeelden</u>
	Thema's te bespreken: Schoolreis Logeren bij vrienden en familie Presentatie over bijnierziekte op basis school	verpleegkundig specialist	
	Psychologische screening	Verwijzing psychologie	

KENNIS

ZELFMANAGEMENT

OUDERS / VERZORGERS

MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE

ZORGORGANISATIE

Transitierijpheid 13 jaar			
	Omschrijving	Rollen en bevoegdheden	Verwijzing / indicator
	Introductiefolder <i>Op Eigen Benen</i> Introductie website BijnierNET Animatiefilms BijnierNET Mini-docu's introduceren Bijniercrisis symptomen herkennen Stressinstructies kind	kinder-endocrinoloog/ verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - introductie ► www.bijniernet.nl ► www.bijniernet.nl/videos ► www.bijniernet.nl/mini-docus ► www.bijniernet.nl/video/addison-crisis-algemeen ► Stressschema Kinderen - Jongeren KENNIS
	Vragenlijst <i>Getting Ready</i> (12 - 14 jarigen) Benoemen eigen medicatie Werking van medicatie Innemen eigen medicatie Bespreken alledaagse situaties E-learning modules	verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - ready ZELFMANAGEMENT ► e-Learning Jongeren met bijnierschorsinsufficiëntie - praktijkvoorbeelden
	Vragenlijst ouders Stressinstructies ouders en kind Coaching gesprekken ouders E-learning modules	verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - ouders ► Themapagina Stressinstructies ► Stressinstructiekaart – partnersvrienden (pdf) ► e-Learning Ouders van functie van de bijnieren ► e-Learning Ouders van praktijkvoorbeelden OUDERS / VERZORGERS

	Thema's te bespreken: Schoolreis Logeren bij vrienden en familie	verpleegkundig specialist	MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE
	Geen		ZORGORGANISATIE

gedaan van 18

Transitierijpheid 14 jaar			
	Omschrijving	Rollen en bevoegdheden	Verwijzing / indicator
	Introductiefolder <i>Op Eigen Benen</i> Introductie website BijnierNET Animatiefilms BijnierNET Mini-docu's Bijniercrisis symptomen herkennen Bijnier App	kinder-endocrinoloog/ verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - introductie ► www.bijniernet.nl ► www.bijniernet.nl/videos ► www.bijniernet.nl/mini-docus ► www.bijniernet.nl/video/addison-crisis-algemeen ► www.bijniernet.nl/digitale-zorg/bijnier-app KENNIS
	Vragenlijst <i>Getting Ready</i> (12 - 14 jarigen) Benoemen eigen medicatie Werking van medicatie Innemen eigen medicatie Bespreken alledaagse situaties Omgaan met stresssituaties Omgaan met emoties E-learning modules	verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - ready ► Informatiebrochure AGS (pdf) ► www.bijniernet.nl/video/ags-mini-documentaire ► www.bijniernet.nl/video/addison-crisis-algemeen ► www.bijniernet.nl/video/minidocu-ouders-helpen-ouders-van-een-middelbare-scholier ► Stressschema – kinderen – jongeren ► e-Learning Jongeren met bijnierschorsinsufficiëntie - praktijkvoorbeelden ZELFMANAGEMENT
	Vragenlijst ouders Stressinstructies ouders en kind Coaching gesprekken ouders E-learning modules	verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - ouders ► Themapagina – stressinstructies ► Stressinstructiekaart – partnersvrienden (pdf) ► e-Learning Ouders van functie van de bijnieren ► e-Learning Ouders van praktijkvoorbeelden OUDERS / VERZORGERS

	Thema's te bespreken Schoolreis Logeren bij vrienden en familie	verpleegkundig specialist	MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE
	Geen		ZORGORGANISATIE

gedaan van 20

Transitierijpheid 15 jaar			
	Omschrijving	Rollen en bevoegdheden	Verwijzing / indicator
	Introductiefolder <i>Op Eigen Benen</i> Introductie website BijnierNET Animatiefilms BijnierNET Mini-docu's Bijniercrisis symptomen herkennen Stressinstructies kind en ouders Bijnier App	kinder-endocrinoloog/ verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - introductie ► www.bijniernet.nl ► www.bijniernet.nl/videos ► www.bijniernet.nl/mini-docus ► www.bijniernet.nl/video/addison-crisis-algemeen ► Stressschema – kinderen – jongeren ► www.bijniernet.nl/digitale-zorg/bijnier-app KENNIS
	Vragenlijst <i>Steady</i> (14 - 16 jarigen) Benoemen eigen medicatie Werking van medicatie Innemen eigen medicatie Bespreken alledaagse situaties. Omgaan met stresssituaties Omgaan met emoties E-learning modules	verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - steady ► www.bijniernet.nl/informatiebrochure-over-het-adrenogenitaal-syndroom ► De medicijnrol ► www.bijniernet.nl/video/addison-crisis-algemeen ► e-Learning Jongeren met bijnierschorsinsufficiëntie - praktijkvoorbeelden ► Informatiebrochure AGS (pdf) ZELFMANAGEMENT
	Vragenlijst ouders Stressinstructies ouders en kind Coaching gesprekken ouders E-learning modules	verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - ouders ► Themapagina – stressinstructies ► Stressinstructiekaart – partnersvrienden (pdf) ► e-Learning Ouders van functie van de bijnieren ► e-Learning Ouders van praktijkvoorbeelden ouders / verzorgers

	Thema's te bespreken: Schoolreis Logeren bij vrienden en familie Werking van alcohol en drugs	verpleegkundig specialist	MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE ► www.jellinek.nl/informatie-over-alcohol-drugs
	Geen		ZORGORGANISATIE

gedaan van 22

Transitierijpheid 16 jaar			
	Omschrijving	Rollen en bevoegdheden	Verwijzing / indicator
	Introductiefolder <i>Op Eigen Benen</i> Introductie website BijnierNET Animatiefilms BijnierNET Mini-docu's Stressschema volwassenen Bijniercrisis symptomen herkennen Lange termijn complicaties kennen Stressinstructies kind en ouders Bijnier App Leren begrijpen van laboratoriumuitslagen	kinder-endocrinoloog/ verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - introductie ► www.bijniernet.nl ► www.bijniernet.nl/videos ► www.bijniernet.nl/mini-docus ► Stressinstructies - volwassenen ► www.bijniernet.nl/video/addison-crisis-algemeen ► Stressschema Kinderen - Jongeren ► www.bijniernet.nl/digitale-zorg/bijnier-app ► Laboratoriumuitslagen
	Alleen op spreekuur Vragenlijst Go (16 - 18 jarigen) Toestemmingsformulier 16 jaar laten tekenen Benoemen eigen medicatie Werking van medicatie Innemen eigen medicatie Bespreken alledaagse situaties Omgaan met stresssituaties Omgaan met emoties E-learning modules	verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - steady ► Informatiebrochure AGS (pdf) ► www.jadokterneedokter.nl ► Themapagina – stressinstructies ZELFMANAGEMENT ► www.bijniernet.nl/video/addison-crisis-algemeen ► e-Learning Jongeren met bijnierschorsinsufficiëntie - praktijkvoorbeelden

KENNIS

	Alleen op spreekuur Stressinstructies incl spuitinstructies Vorbereiding poli middels vragenlijsten Dagboek in Bijnier App (alleen op IOS smart phones)		► www.bijniernet.nl/video/noodinjectie-algemeen ► Bijnier App ZELFMANAGEMENT
	Vragenlijst ouders Stressinstructies ouders en kind Coaching gesprekken ouders E-learning modules	verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - ouders ► Themapagina – stressinstructies ► Stressinstructiekaart – partnersvrienden (pdf) ouders / verzorgers
	Thema's te bespreken: Schoolreis Logeren bij vrienden en familie Werking van alcohol en drugs Uitgaan Relatie/seksualiteit	verpleegkundig specialist	► Informatiebrochure AGS (pdf) MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE ► www.jellinek.nl/informatie-over-alcohol-drugs ► www.seksualiteit.nl/seks-jouw-leven/relaties/een-relatie
	Gezamenlijk spreekuur met verpleegkundig specialist Psychologische screening Patiëntportaal of andere elektronische informatieverstrekking	verpleegkundig specialist en verpleegkundig specialist interne verwijzing psychologie	ZORGORGANISATIE

gedaan van 36

Transitierijpheid 17 jaar			
	Omschrijving	Rollen en bevoegdheden	Verwijzing / indicator
	Introductiefolder op <i>Op eigen Benen</i> Introductie website BijnierNET Animatiefilms BijnierNET Mini-docu's Stressschema volwassenen Bijniercrisis symptomen herkennen Lange termijn complicaties kennen Stressinstructies kind en ouders Bijnier App Leren begrijpen van laboratoriumuitslagen	kinder-endocrinoloog/ verpleegkundig specialist	► Introductie ready - steady - go ► www.bijniernet.nl ► www.bijniernet.nl/videos ► www.bijniernet.nl/mini-docus ► www.bijniernet.nl/video/addison-crisis-algemeen ► Stressinstructies volwassenen ► Themapagina – stressinstructies ► www.bijniernet.nl/digitale-zorg/bijnier-app ► Laboratoriumuitslagen
	Alleen op spreekuur Vragenlijst Go (16 - 18 jarigen) Toestemmingsformulier 16 jaar laten tekenen Benoemen eigen medicatie Werking van medicatie Innemen eigen medicatie Bespreken alledaagse situaties Omgaan met stresssituaties Omgaan met emoties Alleen op spreekuur E-learning modules	verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - Go ► Informatiebrochure AGS (pdf) ► Medicijnrol ► www.bijniernet.nl/video/addison-crisis-algemeen ► e-Learning Jongeren met bijnierschorsinsufficiëntie - praktijkvoorbeelden

KENNIS

ZELFMANAGEMENT

	Stressinstructies incl spuitinstructies Vorbereiding poli middels vragenlijsten Dagboek in Bijnier App (alleen op IOS smartphone)		► www.bijniernet.nl/video/noodinjectie-algemeen ► Bijnier App ZELFMANAGEMENT
	Vragenlijst ouders Stressinstructies vrienden partner E-learning modules vrienden partner	verpleegkundig specialist	► Op eigen benen - ouders ► Stressinstructiekaart-partnersvrienden.pdf ouders / verzorgers
	Thema's te bespreken: Schoolreis Logeren bij vrienden en familie Werking van alcohol en drugs Uitgaan Relatie/seksualiteit Reizen Beroepskeuze, studie	verpleegkundig specialist	► Informatiebrochure AGS (pdf) MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE ► www.jellinek.nl/informatie-over-alcohol-drugs ► www.seksualiteit.nl/seks-jouw-leven/relaties/een-relatie ► www.bijniernet.nl/reizen-vakantie-themapagina ► www.patientenfederatie.nl/over-de-zorg/werken-met-chronische-ziekte
	Gezamenlijk spreekuur met verpleegkundig specialist Patiëntportaal of andere elektronische informatieverstrekking	verpleegkundig specialist en verpleegkundig specialist interne verwijzing psychologie	ZORGORGANISATIE

gedaan van 36

Transitierijpheid 18 jaar			
	Omschrijving	Rollen en bevoegdheden	Verwijzing / indicator
	Introductie website BijnierNET Animatiefilms BijnierNET Mini-docu's Stressschema volwassenen Bijniercrisis symptomen herkennen Lange termijn complicaties kennen Stressinstructies Bijnier App Leren begrijpen van laboratoriumuitslagen	Criteria voor transfer • Kennis over het ziektebeeld • Voldoende zelfmanagement en zelfredzaamheid • Eigen verantwoordelijkheid voor medicatie en polibezoeken • Zelfstandig beslissingen kunnen nemen	► <u>Introductie ready - steady - go</u> ► <u>www.bijniernet.nl</u> ► <u>www.bijniernet.nl/videos</u> ► <u>www.bijniernet.nl/mini-docus</u> ► <u>www.bijniernet.nl/video/addison-crisis-algemeen</u> ► <u>Stressinstructies volwassenen</u> ► <u>www.bijniernet.nl/digitale-zorg/bijnier-app</u> ► <u>Laboratoriumuitslagen</u> KENNIS
	Alleen op spreekuur Vragenlijst <i>Hello</i> (18-25 jaar) Toestemmingsformulier 16 jaar laten tekenen Benoemen eigen medicatie Werking van medicatie Innemen eigen medicatie Bespreken alledaagse situaties Omgaan met stresssituaties Omgaan met emoties Alleen op spreekuur Stressinstructies inclusief spuitinstructies Vorbereiding poli middels vragenlijsten E-learning modules	verpleegkundig specialist	► <u>Op eigen benen -Hello</u> ► <u>Themapagina – stressinstructies</u> ► <u>Medicijnrol</u> ► <u>www.bijniernet.nl/video/addison-crisis-algemeen</u> ► <u>e-Learning Jongeren met bijnierschorsinsufficiëntie - praktijkvoorbeelden</u> ZELFMANAGEMENT

	Dagboek in Bijnier App (alleen op IOS smartphone) Buddy Planning volwassenzorg in shared care		► Bijnier App ZELFMANAGEMENT
	Vragenlijst ouders Wie is mantelzorger? Stressinstructies vrienden partner E-learning modules vrienden partner	verpleegkundig specialist	► Op eigen benen voor ouders ► Stressinstructiekaart-partnersvrienden OUDERS / VERZORGERS
	Thema's te bespreken: Schoolreis Logeren bij vrienden en familie Werking van alcohol en drugs Uitgaan Relatie/seksualiteit Reizen Beroepskeuze, studie Op kamers	verpleegkundig specialist	► Informatiebrochure AGS (pdf) ► Mini-docu over AGS bij volwassenen ► www.jellinek.nl/informatie-over-alcohol-drugs MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE ► www.seksualiteit.nl/seks-jouw-leven/relaties/een-relatie ► www.bijniernet.nl/reizen-vakantie-themapagina ► www.patientenfederatie.nl/over-de-zorg/werken-met-chronische-ziekte
	Gezamenlijk spreekuur met verpleegkundig specialist Bespreken in kinderendocrinologie - endocrinologie volwassenen - multidisciplinair overleg Schriftelijke overdracht naar internist-endocrinoloog Organisatie mantelzorg Criteria voor transfer naar internist-endocrinoloog checken Patiëntportaal of andere elektronische informatieverstrekking	verpleegkundig specialist en verpleegkundig specialist interne verwijzing psychologie	ZORGORGANISATIE

gedaan van 43