

Els Holvoet  
dr. Liesbeth Van Humbeeck  
prof. dr. Wim Van Biesen  
DIENST NEFROLOGIE

# Transitie: ervaringen van patiënten, ouders en zorgverleners

Patiëntenacademie  
November 2019

# Overzicht

- Voorstelling afdeling nefrologie UZ Gent
- Transitie op de dienst nierziekten: Hoe pakken we het aan?
- Resultaten van groepsgesprekken en interviews
  - Jongeren
  - Ouders
  - Zorgverleners
- Voorstelling nieuw traject



# Voorstelling afdeling nefrologie UZ Gent

# VOORSTELLING AFDELING NEFROLOGIE UZ GENT

- ▶ Algemeen
  - Nefrologie kinderen-dienst nierziekten
  - 182 medewerkers
  - 167 patiënten tussen 12-19 jaar (nefrologie kinderen)
  - 266 patiënten tussen 16-30 jaar (dienst nierziekten)
- ▶ Belangrijkste aandoeningen
  - Chronische nieraandoeningen
  - Anatomische afwijken
  - Proteïnurie
- ▶ Behandelvormen
  - Conservatieve behandelingen
  - Dialyse
  - Transplantatie





# Transitie op afdeling nefrologie: hoe pakken we het aan ?

# TRANSITIE OP DE AFDELING NEFROLOGIE: HOE PAKKEN WE HET AAN?

- ▶ Doel transitietraject:
  - Jongeren voorbereiden op de overstap naar de volwassen zorg.
  - Jongeren begeleiden naar een volwassen leven.
- ▶ Verkennend onderzoek:
  - Succesvolle praktijken
  - Literatuur/richtlijnen
  - **Groepsgesprekken en interviews**
    - **7 individuele gesprekken met jongeren**
    - **4 groepsgesprekken**
      - **Ouders**
      - **Kindernefrologen en kinderurologen**
      - **Nefrologen van de volwassenzorg**
      - **Paramedische zorgverleners en psychologen**





# Resultaten van groepsgesprekken en interviews

# 1. De jongeren





# Ervaring jongeren: de kinderafdeling

“De kinderafdeling was mijn **tweede thuis**. Ik was er op mijn gemak en vertrouwde iedereen!”

“Er is een vertrouwensband opgebouwd tussen de artsen en verpleegkundigen en mezelf.”



# Ervaring jongeren: de overstap

“Voor mij was de overstap gemakkelijk. Ik en mijn moeder kenden de artsen al!”



“Het werd beslist zonder mij en ik kreeg **plots** heel veel informatie op korte tijd. Ik had het daar heel moeilijk mee, ik moest plots zelfstandig zijn. Ik vond dit zo oneerlijk, het was te snel. Ik was niet voorbereid, het gebeurde allemaal rap rap.”



# Ervaring jongeren: de volwassen afdeling

“Het is alsof je op bezoek gaat bij buitenlandse familie maar je spreekt **de taal nog niet.**”

“Na de transfer had ik het gevoel dat mijn **ouders niet meer welkom** waren omdat de focus vooral op mij lag en niet meer op mijn mama of papa.”



“In de **wachtzaal** zit je tussen allemaal oudere patiënten. Het is geen moment om lotgenoten te ontmoeten.”

# Ervaring jongeren: mijn ouders

“Mijn moeder komt niet meer mee, maar ik moet altijd **een gedetailleerd verslag** uitbrengen als ik thuis ben.”

“Ik praat al lange tijd met mijn ouders over de overstap naar de volwassen afdeling. Ik denk dat vooral mijn mama het moeilijk zal hebben. Het is belangrijk dat er **ook met de ouders** gesproken wordt over wat er zal gebeuren.”



## 2. De ouders



# Ervaring ouders

“Op de kinderafdeling richten ze zich niet alleen op de medische aspecten, maar ook op **school, sociale contacten en relaties.**”



“**Educatie** is zeer belangrijk. Grenzen leren aanduiden en daarmee leren leven.”



“De gezinssituatie vertroebelt het zicht of de jongere klaar is voor de transfer. De zorg primeert boven het klaarstomen naar volwassenheid. Je hebt daar **hulp** bij nodig.”



“Jongeren moeten **mentaal klaar zijn** voor de transfer. Ze moeten zich voldoende kunnen uitdrukken en zich goed voelen.”

# 3. De zorgverleners



# Ervaring zorgverleners

“Het is belangrijk dat we het **levensverhaal** van de patiënt kennen.”



“Als zorgverleners van de volwassenen hebben we geen **band** kunnen opbouwen **met de ouders**.”



“De communicatie met jongvolwassenen is anders dan met volwassenen. De artsen zijn daar **niet voor opgeleid**.”





# Ervaring zorgverleners

“Alle zorgverleners zouden samen moeten zitten tijdens een **gemeenschappelijke consultatie** met de patiënt voor de transfer.”

“Er moet een **vast aanspreekpunt** zijn waarbij de patiënt altijd terecht kan als er problemen zijn.”



“De zorgverleners van de volwassenzorg moeten **voortijdig betrokken** worden bij de zorg voor de jongere.”

“Er moet gewerkt worden aan de **zelfstandigheid** van de jongere.”



# Ervaring zorgverleners

“Er moet **duidelijk gecommuniceerd** worden met de jongeren en ouders over de transitie en de transfer.”



“Ouders moeten **betrokken** blijven.”



“Er moet een **multidisciplinair overleg** gepland worden. Het is belangrijk dat alle informatie goed doorgegeven wordt en dat verschillende visies rond de behandeling besproken worden.”



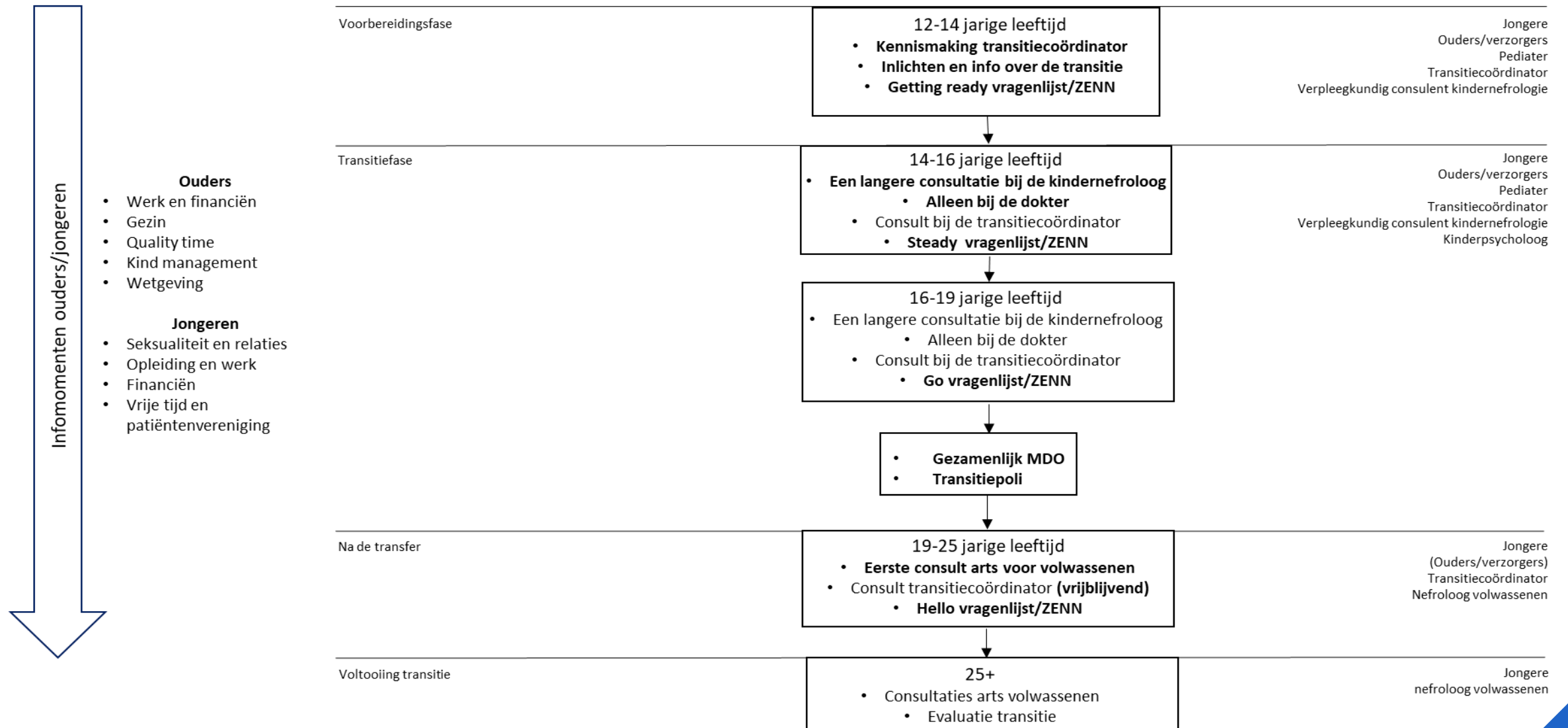


# Voorstelling nieuw traject

# VOORSTELLING NIEUW TRAJECT

- ▶ Belangrijkste pijlers:
  - Transitiecoördinator als vast aanspreekpunt
  - Ondersteuning op verschillende levensgebieden
    - Training zelfredzaamheid
    - Info-avonden
  - Gezamenlijke consultaties
  - Multidisciplinair overleg
  - Gefaseerde aanpak
  - Betrokkenheid ouders

# VOORSTELLING NIEUW TRAJEKT



HOLVOET ELS

Studieverpleegkundige en transitiecoördinator

Dienst nierziekten

els.holvoet@uzgent.be

---

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11

E info@uzgent.be

[www.uzgent.be](http://www.uzgent.be)

Volg ons op

