

# Levensloopzorg CF UMC Utrecht

---

## Documenteigenschappen

Datum	12-12-2025
Datum revisie (max 3 jaar)	12-12-2028
Auteur(s)	C. De Kiviet, A. Leeuwen- Van den Bosch, S. Schotman
Medebeoordelaars	I.Bronsveld, K. de Winter
Eindverantwoordelijke	S. Schotman
Beheerder	I.Peute
Verantwoordelijke divisie	Divisie Hart & Longen
Evidenced based /Consensus/Best Practice	consensus

Tabel: documenteigenschappen

## Afbakening

Dit protocol is van toepassing op tieners en jongvolwassenen met CF en bedoeld voor gebruik door hulpverleners betrokken bij de begeleiding van deze groep patiënten.

## Inhoud

1. Achtergrond
2. Discipline-specifieke aandachtspunten transitieproces 16 t/m 22 jaar
3. Specifieke hulpmiddelen/ onderdelen van het transitieproces
4. Bronnen

### 1. Achtergrond

Transitie van zorg is voor elke chronische ziekte een proces dat zich over jaren uitstrekt. Er wordt gestreefd patiënten te begeleiden en voor te bereiden op de overgang van zorgverlening aan kinderen/adolescenten naar de zorgverlening aan volwassenen. Dit document vormt een hulpmiddel bij de transitie van CF zorg met als uitgangspunt goede zorg en begeleiding gedurende de gehele levensloop met CF, maar richt zich op de periode van transitie tussen 16 en 22 jaar oud.

De volgende aspecten komen in dit document aan bod: stimuleren van zelfstandigheid, zelfredzaamheid, formuleren van gezondheidsdoelen, educatie over ziekte en behandelingen en kennismaking met nieuwe hulpverleners.

Omdat niet alle kinderen zich in eenzelfde tempo ontwikkelen is het mogelijk, daar waar wenselijk, het proces aan te passen aan de individuele patiënt.

### 2. Discipline specifieke aandachtspunten tijdens transitieproces 16 t/m 22 jaar

Onderstaande aandachtspunten zijn te gebruiken tijdens transitieproces:

#### 1. (Kinder)longarts

Patiënt wordt door kinderlongarts of longarts gezien. Indien de patiënt dit wenst kan de patiënt eerst zonder begeleiders gezien worden, begeleiders hebben hierna gelegenheid aan te vullen en vragen te stellen.

Aandachtspunten:

- De (kinder)longarts brengt medebehandelaars op de hoogte van de beoogde transitiedatum.
- Huidige klachten m.b.t.: pulmonaal, KNO, gastro-intestinaal, endocrinologie, botten, cardiologie.
- Seksualiteit en voortplanting.
- Zelfmanagement: voeding, medicatie/adherentie, sputumevacuatie, sport.
- Sociaal: opleiding, werk, relatie, woonsituatie
- Risicogedrag: roken/vapen, alcohol, seksualiteit
- Doelstellingen langere termijn
- (kinder)longarts zorgt voor verwijzing (indien gewenst en van toepassing) naar KNO arts, MDL arts, klinische genetica, fertiliteitsarts, gynaecoloog/uroloog, bekkenbodembodem FT
- Bij laatste consult door kinderlongarts zullen longarts en VS aansluiten, en zo mogelijk bij eerste consult bij longarts zal kinderlongarts en/of VS aanwezig zijn voor afronden overdracht

#### 2. Diëtiste

Er is jaarlijks een consult (duur 30 min- 40 min.) met de diëtist. Op indicatie worden patiënten vaker gezien.

Aandachtspunten:

- Lengte/gewicht/BMI, vaststellen streefgewicht/BMI-doel.
- BIA meting om vetvrije massa en vetmassa te bepalen/
- Voedingsintake zoals door patiënt bijgehouden beoordelen op volwaardigheid t.a.v. Richtlijnen Goede voeding.
- Eventuele voedingsproblemen
- Gebruik medische voeding
- Gebruik enzymtherapie en vetoplosbare vitamines.
- Voedingsadviezen indien CFRD.

## Levensloopzorg CF UMC Utrecht

---

- Extra aandacht eiwitverdeling over de dag indien CFRLD met levercirrose.
- Adherentie t.a.v. voedingsplan
- Beweging/sporten en voedingsadviezen.
- Op indicatie:
  - indirecte calorimetrie
  - vetbalans

### **3. (Kinder)maag-darm-leverarts**

De kinderarts-MDL ziet alle CF patiënten eenmaal per jaar uitgebreid op de check-up. Er wordt gekeken naar:

- Malabsorptie (diarree, voedingstoestand, vitamine deficiëntie).
- Maagdarmklachten (reflux, obstipatie, buikpijn).
- Leverbetrokkenheid (CFRLD en hepatotoxiciteit).

Verder is de kinderarts-MDL alleen op indicatie betrokken bij specifieke MDL-problemen die niet door de hoofdbehandelaar vervolgd/behandeld kunnen worden.

Uitzondering hierop zijn patiënten met ernstige CFRLD waarbij sprake is van levercirrose en/of portale hypertensie. Bij deze groep is follow-up door kinderarts-MDL tweemaal per jaar noodzakelijk waarbij de tweede controles telefonisch kan n.a.v. de bloedcontrole. Overdracht MDL zorg naar volwassen MDL zal alleen plaatsvinden indien sprake is van CF-gerelateerde leverproblematiek zoals levercirrose.

### **4. (Kinder)endocrinoloog**

- Pediatrie

Jaarlijkse screening:

OGTT vanaf 10 jaar, evt. gevolgd door sensormeting, bij onbegrepen BMI daling evt eerder dan bij 10 jaar.

DEXA-scan om het jaar vanaf de leeftijd van 10 jaar.

Groei (Indien afbuigende lengte groei > 0,5 sds per jaar of lengte < 1,6 sds onder TH sds) dan verwijzing naar kinderendocrinoloog.

Indien diagnose CFRD en nog steeds gebruik insuline dan:

-elke 3 mnd diabetesverpleegkundige

-elke 6 mnd Endocrinoloog (diëtist op voorstel kinderendocrinoloog)

- Volwassenzorg

Bij overdracht naar volwassenenzorg wordt er onderscheid gemaakt tussen CFRD met orale medicatie of CFRD met insuline. Bij CFRD met orale medicatie vindt follow-up plaats via de longarts en VS.

Bij CFRD met insulinegebruik wordt er doorverwezen naar de endocrinoloog, waar in principe jaarlijkse controle plaatsvindt.

En zo nodig op afspraak bij diabetesverpleegkundige.

Follow-up behandeling indien:

- Menstruatiestoornissen/PCOS en/of fertiliteit : Indien noodzakelijk doorverwijzing naar gynaecologie.
- Androgeensubstitutie
- Verdenking bijnierinsufficiëntie (a.g.v. glucocorticoïden: oraal of inhalatie)

### **5. Verpleegkundig specialist CF**

Verpleegkundig specialist is als regiebehandelaar betrokken bij alle CF-patiënten naast de hoofdbehandelaar. Zij functioneren als eerste aanspreekpunt voor patiënt/naasten, medebehandelaars en externe partijen. De verpleegkundig specialist heeft dagelijks telefonisch en fysieke spreekuren en regelt logistieke zaken rondom de behandeling van de CF-patiënt.

Aandachtspunten:

Medisch, verpleegkundig en psychosociale anamnesevoering.

- Beoordeling vaardigheden middels tool (Ready-Steady-Go), NCFS kennistoets.
- Transitiegesprekken volgens flowchart, zie bijlage.
- Bij voorkeur en zo mogelijk VS naast kinderlongarts bij laatste consult WKZ en eerste consult AZU aansluiten.

### **6. (Kinder)fysiotherapeut**

Check-up 16-21 jaar (1x per jaar, 60 minuten nodig).

Aandachtspunten:

- Anamnese
- Respiratoir: actuele pulmonale situatie (dyspnoe, hoesten, sputum en sputumevacuatie technieken en eventuele hulpmiddelen)
- Overig
  - Stressincontinentie
  - Slaappatroon
  - Voedingspatroon, (eiwit)intake i.r.t. (kracht)training
  - Eventuele klachten houdings- en bewegingsapparaat
- Fysieke activiteit: Sport, fysiotherapie en bewegen in ADL  
Subjectief: vragenlijst CBS (Nederlandse Beweegrichtlijn)

Objectief: stappentellers/ accelerometrie (optioneel)

- Lichamelijk onderzoek
- Fysieke fitheid
  - Maximale inspanningstest 2-jaarlijks (fietstest volgens Godfrey protocol WKZ met ademgasanalyse, UMCU op indicatie met ademgasanalyse)
- Spierfunctie/kracht/power
  - Spierkracht bovenste en onderste extremiteit (Handknijpkracht en Biodex voor UMCU)
  - Spiermassa (bio-impedantie analyse) (evt. door diëtetiek uitgevoerd)
- Adviezen t.a.v. ademhaling, sputumevacuatie en/of bewegen
- 1<sup>e</sup> lijns fysiotherapie: eventueel regelen en contact onderhouden

### **7. Medisch psycholoog en Medisch Maatschappelijk Werk**

Aandachtspunten:

- Tot transitie worden **patiënten** primair gezien door de psycholoog van het kinder CF-team.
- Tot transitie worden **ouders** primair gezien door het maatschappelijk werk van het kinder CF-Team.
- Onderling wordt er afgestemd tussen psycholoog en maatschappelijk werk in het kader van gezinsgerichte zorg.
- Tijdens de gesprekken met ouders is er aandacht voor het stimuleren van de groei van het kind naar meer zelfstandigheid en de voorbereiding op een volwassen leven met CF.
- Maatschappelijk werk inventariseert bij ouders of er vragen zijn op psychosociaal en sociaal-emotioneel gebied. Waar gewenst en/of nodig wordt er aanvullende ondersteuning geboden aan ouders specifiek of aan gezinssysteem als geheel.
- Maatschappelijk werk inventariseert bij of er vragen zijn op diverse leefgebieden zoals studie, werk, financiën, vrije tijd en wet- en regelgeving. Afhankelijk van de vraag, kan maatschappelijk werk ouders informeren, adviseren, verwijzen en toe leiden naar interne en externe professionals.
- In de gesprekken tijdens de transitieperiode wordt met ouders teruggeblikt op de jaren die achter hen liggen, de eigen ervaringen van ouders, wat waren verwachtingen en hoe is het verlopen. Hebben ouders leerpunten voor ons? Terugkijken, stilstaan voor doorgaan.
- Maatschappelijk werk en psychologie worden geïnformeerd wanneer de definitieve transitiedatum is naar het ziekenhuis voor volwassenen. Hierna vindt de overdracht plaats van WKZ naar AZU.

## Levensloopzorg CF UMC Utrecht

---

- De wijze van overdracht wordt in overleg met patiënt en ouders bepaald. De overdracht kan schriftelijk, telefonisch, online of door middel van een gezamenlijk gesprek op locatie.
- In kaart brengen van eventuele psychopathologie die CF zelfmanagement/transitie in de weg kan staan (o.a. angst, depressie, trauma).
- Begeleiden van het transitieproces op psychosociaal vlak. Indien geïndiceerd: interventie op maat bieden, waaronder psycho-educatie, cognitieve gedragstherapie, traumabehandeling (EMDR). Dit kan bij de pediatrie psychologie (PSA, 18-), de medische psychologie (18+) of medisch maatschappelijk werk (18+) maar afhankelijk van de problematiek ook in de eigen regio bij basis of specialistische GGZ. Wanneer een patiënt reeds bij de kinderpsycholoog in behandeling is wordt de patiënt rond de 18 jaar op de transitiepoli overgedragen naar de volwassenpsycholoog. Dit gebeurt in een gezamenlijk overdrachtsconsult.

Screeningslijsten in KLIK (bij transitiegesprek op 16-jarige leeftijd en daarna tot transitie):

1. Angst/depressie: PHQ-9 en GAD-7 (volgens ICMH richtlijnen). Wordt vanaf transitie jaarlijks gedaan bij check-up AZU.

### **8. Verwijzing fertilitateitsarts, gynaecoloog, uroloog/bekkenbodembodemFT**

De VS of (kinder)longarts checkt jaarlijks bij de CU of er

- bij meisjes met CF vragen of klachten zijn met betrekking tot:
  - menstruatie
  - anticonceptie
  - vaginale fluorklachten bij AB gebruik
  - stressincontinentie bij hoesten
- bij jongens met CF vragen zijn met betrekking tot:
  - fertiliteit
  - anticonceptie

Indien gewenst volgt een verwijzing naar fertilitateitsarts/ uroloog/ gynaecoloog of bekkenbodembodem FT.

### **9. Verwijzing klinische genetica**

Tussen het 18<sup>e</sup> en 22<sup>e</sup> levensjaar (indien gewenst eerder) wordt een consult aangeboden naar de klinische genetica. Deze verwijzing heeft de volgende doelen:

- a. counseling van de jongvolwassene zelf over erfelijkheidsaspecten van CF
- b. beantwoording van vragen van de patiënt

- c. inventarisatie of genetische diagnostiek en/of counseling gewenst is bij eventueel aanwezige broers/zussen

## Bijlage 1: Flowchart transitieproces 12 t/m 22 jaar

# Levensloopzorg CF UMC Utrecht



## Bijlage 2: Tools bij transitie

### Beoordeling vaardigheden, kennis en zelfredzaamheid

Aan de hand van het ready-steady-go protocol (transitieprogramma op geleide van leeftijd) en kennistool NCFS wordt vanaf de leeftijd van 12 jaar op gezette tijden geëvalueerd in welke mate het kind beschikt over adequate vaardigheden, kennis en zelfredzaamheid. Ook wordt gekeken hoe deze aspecten zich in de tijd ontwikkelen. In een gesprek met de verpleegkundig specialist CF moeten deze aspecten aan bod komen.

Tijdens het Ready-steady-Go programma worden voor de transfer drie lijsten één voor één behandeld (Ready, Steady, Go). Na de overstap kan er verder worden gewerkt met de lijst Hello. Er worden, samen met de jongere en de ouders, doelen bepaald en afspraken gemaakt. Op die manier worden de jongeren en hun ouders al heel vroeg aan het denken gezet over de volwassenenzorg en het transitieproces, waar ze in de nabije toekomst mee te maken gaan krijgen. Ook kan de voortgang van de jongere op het gebied van zelfstandigheid worden gemonitord.

Hyperlink alle beschikbare lijsten Ready-Steady-Go:

[Tool Ready Steady Go - Kenniscentrum Zorginnovatie](#)

E-learning voor zorgmedewerkers:

[Ready Steady Go | Free-Learning | start](#)

Informatiebeschrijving voor ouders:

[Tool Ready Steady Go Makkelijk lezen - Kenniscentrum Zorginnovatie](#)

Engelse lijsten Ready-Steady-Go:

[TIER Professionals Homepage - TIER Network](#)

### **KLIK vragenlijst**

Jongeren krijgen één keer per jaar voorafgaand aan hun bezoek op de transitiepoli een email met de vraag om via het KLIK-portaal vragenlijsten in te vullen ([www.hetkligt.nu](http://www.hetkligt.nu)). Deze vragenlijsten worden tijdens het gesprek met de medisch psycholoog op de transitiepoli besproken.

Screeningslijsten in KLIK > check wat in WKZ aanwezig is:

1. Individueel transitieplan (Op Eigen Benen)
2. Angst/depressie: PHQ-9 en GAD-7 (volgens ICMH richtlijnen):
  - a. Bij 'geen symptomen angst/depressie': volgend jaar weer screenen.
  - b. Bij milde angst/depressie: psycho-educatie en opnieuw screenen volgend bezoek.
  - c. Vanaf moderate angst/depressie: klinische assessment, evidence-based interventie (bv CGT) evt gecombineerd met SSRI/psychiatrische behandeling. En opnieuw screenen volgend bezoek.
  - d. Health-related quality of life: CFQ-R

## Bijlage 3: Transitiegesprek met VS

### Transitiegesprek

De insteek voor het opstarten van transitie zal plaatsvinden met een vragenlijst tussen 12-14 jaar. Aan de hand van topics wordt het gesprek rond 15/16<sup>e</sup> levensjaar verder uitgewerkt door de VS WKZ. Na inventarisatie van belangrijke topics zal tussen 16<sup>e</sup> en 18<sup>e</sup> levensjaar alvast kennis worden gemaakt met VS en longarts volwassenen CF-team. Er wordt gestreefd naar een afgeronde inventarisatie en overdracht naar het volwassenen team tussen 18<sup>e</sup> en 22<sup>e</sup> levensjaar en hierbij ook de overstap gemaakt naar de volwassenzorg. Kortom 4 momenten van inventarisatie en bespreking van knelpunten/topics/kennis.

Het doel van deze gesprekken zijn het bespreken van belangrijke transitiegerelateerde onderwerpen. Hierbij komen de volgende domeinen aan bod:

- Ziekte specifiek (kennis van CF, behandeling/onderhoud, pijn en vermoeidheid).
- Zelfmanagement (onafhankelijke bezoeken aan artsen, zelfmedicatie, therapietrouw).
- Algemene gezondheid (bewegen, rust, seksualiteit, fertiliteit, middelenmisbruik, gameverslaving, urogenitale klachten/stresscontinentie, gynaecologische klachten).
- Self-advocacy, omgaan met de ziekte, disclosure.
- ADL/huishouden en wonen.
- Onderwijs en werk.
- Vrije tijd en sociale relaties (activiteiten met peers, actieve leefstijl en sport, intimiteit).
- Informed Consent (op leeftijd van 12 en 16 jaar)

### Bijlage 4: Bronnen

- Blauwdruk Transitieprotocol, AMC 2004
- McLaughlin et al. Improving transition from pediatric to adult cystic fibrosis care: lessons from a national survey of current practices. *Pediatrics* 2008;121(5):e1160-6  
Op Eigen Benen. (2012). "Toolkit Op Eigen Benen". [Internet]. Op Eigen Benen. 2012. Te bereiken op [Transitie Toolkit - Op Eigen Benen](#)
- Quittner AL, Abbott J, Georgiopoulos AM, Goldbeck L, Smith B, Hempstead SE, Marshall BM, Sadosky KA, Elborn S, and the International Committee on Mental Health. International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax* thoraxjnl-2015-207488